



# **Congrès du Graap**

Casino de Montbenon  
Lausanne

Mercredi 11 et jeudi 12 mai 2011

**Maladies  
psychiques:**

**Et les proches,  
dans tout ça?**

**Oser  
en parler!**

**Actes**

## *Remerciements*

C'est avec reconnaissance et gratitude que nous adressons ici nos remerciements aux membres du Comité scientifique de ce congrès, à savoir:

- M. Lazare Benaroyo, Professeur associé en éthique et philosophie, Faculté de biologie et de médecine de l'Université de Lausanne, Président du département interfacultaire d'éthique;
  - Mme Eliane Bovitutti, Directrice Le Rôtillon;
- M. Jean-Michel Kaision, Directeur des soins infirmiers, DP-CHUV;
  - M. Yasser Khazaal, Président SSPS section romande;
- Mme Delphine Pernet, Travailleuse sociale, responsable RH-AI, Polyval;
  - Mme Mercedes Pône, Chargée de mission, SASH;
  - Mme Madeleine Pont, Directrice du Graap;
  - Mme Virginie Stucki, Professeur HES;
- Mme Barbara Zbinden, Formatrice, coordinatrice de la CORAASP.

L'engagement et le soutien de chacun de ces membres ont largement contribué au succès de ce Congrès du Graap 2011.

*Les textes de cette brochure ont fait l'objet d'une transcription sur la base des enregistrements réalisés lors des deux journées de notre congrès ou nous ont été aimablement communiqués par les intervenants. Les versions les plus longues sont publiées ici sous forme résumée.*

# Sommaire

---

## Première journée

---

### **Allocution de bienvenue et ouverture**

Nelly Perey 2

### **Un proche, c'est quoi?**

Madeleine Pont 4

### **Une question de société, une réflexion romande**

Barbara Zbinden 9

### **Proches... droits et devoirs**

Nathalie Brunner 13

### **Proches... droits et devoirs**

Atelier de Neuchâtel 19

### **Urgence et crise**

D<sup>r</sup> Rafik Benharrats,  
Yasmin Gharbi et Yves Dorogi 26

### **Le patient, ses proches et l'équipe médicale des urgences de psychiatrie**

D<sup>r</sup> Catherine Duffour 29

### **Urgence et crise**

Atelier de Genève 35

### **Autonomie du proche, autonomie du patient**

Laurent Vachon 42

### **Autonomie du proche, autonomie du patient**

Atelier du Valais 49

### **De proche en proche, vers des chemins de citoyenneté**

Marie-Claude Barroche 55

---

## Deuxième journée

---

### **De proche en proche, vers des chemins de citoyenneté**

Atelier de Fribourg 60

### **Contention et prison:**

### **Quel impact possible des proches sur la réinsertion de patients ayant commis des délits ou des actes violents?**

Jean-Jacques Wittezaele 71

### **Proches de patients psychiques en prison**

Atelier de Lausanne 79

### **Etre un proche qui prend soin Quelques réflexions autour du «guérisseur blessé»**

Françoise Loertscher-Rouge 89

### **Le proche dans la tourmente émotionnelle**

Atelier du Jura 98

### **Résultat du sondage**

Comité scientifique du Congrès 103

### **Principes de base pour une charte des proches**

109

### **Quelques bases pour une charte des proches**

Pierre-Yves Maillard 118

### **ANNEXE 1**

Compétences des proches 117

### **ANNEXE 2**

Besoins des proches 119

# Allocution de bienvenue

**Nelly Perey,**  
présidente du Graap



**J'**ai à nouveau le grand plaisir de vous souhaiter la bienvenue pour notre vingt-deuxième congrès annuel.

Quelques nouveautés cette année avec les interventions des divers ateliers cantonaux de Suisse romande qui se sont constitués pour réfléchir ensemble à la question de la place des proches face à la maladie psychique.

Le fruit de leurs réflexions vous sera présenté en plus des traditionnelles conférences. Un Comité scientifique a été créé pour canaliser et synthétiser l'ensemble des pistes développées par les ateliers.

À mentionner encore un micro-sondage portant sur l'image des proches et dont les résultats vous seront présentés à la fin du congrès.

Parmi les participants à ce congrès, nous avons l'honneur de saluer la présence de nombreuses personnalités: directeurs d'institution, chefs de service, présidents

d'association, professionnels de la santé, etc. Le Conseiller d'État Pierre-Yves Maillard, chef du Département de la santé et de l'action sociale, viendra en personne clôturer ce congrès en se prononçant sur les bases d'une charte des proches élaborée notamment à partir des travaux réalisés dans les ateliers des cantons romands.

Je salue aussi chaleureusement les patients, les proches, mais aussi les simples curieux, qui sont venus en nombre.

Je salue enfin les conférenciers qui prendront la parole durant ces deux journées, ainsi que les délégués des groupes régionaux qui se sont réunis en vue de ce congrès. Nous leur sommes d'autant plus reconnaissants qu'ils acceptent d'intervenir quasiment tous bénévolement.

Je tiens aussi à remercier ici tout particulièrement les journalistes présents pour l'intérêt qu'ils manifestent pour

notre congrès. Le rôle de la presse est important dans la formation de l'opinion publique et dans la diffusion d'une meilleure image de la maladie psychique et nous sommes reconnaissants de cette collaboration.

Nous sommes heureux, cette année, d'aborder ce thème sur les proches! Bien que la situation des proches se soit améliorée, il reste beaucoup à faire pour les considérer à leur juste place et valoriser leurs compétences spécifiques.

Ce sujet me touche personnellement: malade alors que mes parents étaient décédés, mes quatre sœurs ont pris le relai et jouer le rôle de proche tout au long de ma maladie, mais surtout pendant mes hospitalisations.

Le médecin qui me suivait a organisé des rencontres régulières avec deux de mes sœurs les plus impliquées. Sans me souvenir véritablement de ce qui s'est dit lors de ces échanges, je crois savoir que cette démarche s'est révélée très utile pour elles. Ce fut aussi l'occasion d'entreprendre avec elles une thérapie de famille. J'ai pu alors comprendre que je n'étais pas la seule à souffrir de tels problèmes. Ceux-ci s'exprimaient simplement d'une autre façon chez certaines de mes sœurs.

Actuellement, mes quatre sœurs et moi continuons de nous rencontrer régulièrement. Tous les deux mois, nous partageons un repas chez l'une d'entre nous. Ces moments passés ensemble sont essentiels pour moi et j'en suis

reconnaissante. Avec le temps, bien des tensions se sont aplanies et nos rapports se sont enrichis. D'autres personnes du Graap, dont Dominique Scheder, animateur et chansonnier, ou Madeleine Pont, directrice, ont joué le rôle de proches à des moments cruciaux.

Lors de mes dernières décompensations, Dominique Scheder a su en détecter les signes avant-coureurs, ce qui a permis à mon médecin de prendre immédiatement les mesures qui s'imposaient.

Le proche est donc pour moi non seulement un garde-fou important, mais aussi, comme vous l'avez compris, le garant de relations chaleureuses qui me sont vitales. J'ai pour ma part choisi de leur faire confiance.

Cela dit, n'oubliez pas la soirée grand public avec des chansons françaises Janel et Mel et le fameux bal avec le band d'Eben-Ezer!

Voilà, je souhaite à chacun et chacune de vivre deux belles et fructueuses journées!

# Un proche, c'est quoi?

**Madeleine Pont,**  
directrice du Graap



**A** mon tour de vous dire quelques mots à propos des proches.

À l'instar des pays occidentaux, la Suisse assiste à une forte augmentation des troubles psychiques au sein de sa population. Le phénomène, s'il affecte la personne diagnostiquée n'en concerne pas moins les personnes qui entretiennent ou non, avec le malade, un lien affectif.

Il peut s'agir de membres de la famille, d'un compagnon de vie, d'amis, de collègues de travail, etc. Le proche, en fait, est un citoyen comme un autre. Cependant, force nous est de constater que la mauvaise image de la maladie psychique lui colle à la peau.

Dans mes débuts comme assistante sociale, il y a... 40 ans de cela, la mère en particulier était souvent regardée comme responsable du diagnostic psychiatrique de son fils ou de sa fille. Et même, si vous avez écouté *La ligne de cœur*, à la Radio Suisse Romande hier soir, vous aurez entendu parler d'un

SMS où il était question de la responsabilité des parents à propos de la maladie psychique de leurs enfants. Et M. Fernagut de rappeler des mots comme «parents toxiques»...

Dans ces conditions, comment établir, avec une mère que l'on considère comme «schizophrénogène» ou «toxique», un partenariat efficace?

Du bouc émissaire maternel, en raison de l'essor notamment des thérapies systémiques, on s'est mis à parler de «système familial dysfonctionnel». Conçu de cette manière, le symptôme psychiatrique n'était que la manifestation d'une pathologie présente au cœur même de la famille. «Patient désigné», le malade se trouvait en quelque sorte pris en otage dans un milieu défaillant qui n'était d'aucun secours pour lui.

Juste un exemple qui démontre que cette attitude est encore très en cours de nos jours. Dans un courriel adressé au Graap, le 5 avril dernier, des parents s'expriment:

«L'histoire de notre enfant avec la psychiatre est longue et très douloureuse; quelques rares fois soutenante...

Nous avons cherché de l'aide auprès du Tribunal, notre fils devenant délinquant; très vite l'éducateur en charge du dossier et le président ont considéré que nous étions à l'origine des difficultés de notre fils.

Dernièrement, l'éducateur a déclaré en audience vouloir trouver pour lui un psychiatre thérapeute "avec lequel nous n'interférons pas"; cela est très douloureux pour nous... Pouvons-nous faire quelque chose? Que nous conseillez-vous?»

Trop souvent encore, les proches sont considérés comme quantité négligeable, relégués au rang de non-solution pour le bien-être du malade, voire, comme dans l'exemple ci-dessus, uniquement ou essentiellement comme pathogènes. Le proche n'existant aux yeux des professionnels que lorsque la crise psychique survient, il est alors, dans ce cas, l'intervenant en première ligne où il joue, malgré lui, le rôle de psychiatre, d'infirmier, de policier, d'assistant social!

Heureusement, il arrive aussi, et de plus en plus souvent, qu'on les associe à la prise en charge. Il n'est pas rare que ces proches aidants aient à assumer toujours plus de responsabilités, plus ou moins à leur corps défendant. Ils deviennent carrément des co-thérapeutes, pourvoyeurs de soins non patentés.

Une conscience politique du rôle des proches a d'ailleurs émergé ces dernières années. Pour tirer un parallèle avec la maladie d'Alzheimer, pour l'heure mieux documentée, on estime que l'engagement au quotidien des proches permet d'économiser la bagatelle de 2,2 milliards de francs chaque année. Les politiques publiques décident donc aujourd'hui de soutenir les proches par le biais de différentes mesures; non seulement pour qu'ils puissent mieux aider leur malade, mais aussi pour éviter qu'eux-mêmes tombent à leur tour malades.

Ce statut du «proche aidant» représente un progrès par rapport au statut du proche exclusivement pathogène. Cependant, il n'en reste pas moins problématique: ils ne jouissent pas de la véritable reconnaissance de citoyens à part entière. Ils restent affublés de l'étiquette de victime collatérale de la maladie psychique, plus ou moins fragilisés.

Des travaux des ateliers romands et de l'expérience du Graap, il ressort que les proches aspirent à la reconnaissance d'un autre statut qui souligne leur compétence à jouer un rôle actif et responsable, en lien avec les autres acteurs du réseau oeuvrant pour un projet de rétablissement de la santé de leur proche malade.

Ils parlent de «proches solidaires». Cette notion inscrit le proche dans une structure qui valorise les ressources et compétences de tous les partenaires,

élargissant ainsi le projet thérapeutique individualisé à un projet de rétablissement social.

Cette reconnaissance du proche solidaire passe par un autre regard sur le proche et la mise en place de nouveaux rapports avec les divers intervenants confrontés à la maladie psychique. Dans cette vision des choses, on casse le rapport «proches & patients» d'un côté et les professionnels de l'autre.

Jusqu'à présent, le malade est —implicitement ou pas— placé au cœur du système de soin, au centre de l'attention; et le proche aussi, de par sa relation avec le malade. Ce focus porté sur la dyade proche/patient crée, de fait, une asymétrie de type assistants/assistés, professionnels/profanes, acteurs/spectateurs.

De nos ateliers, il ressort que les proches souhaitent jouer un rôle actif dans le projet de rétablissement de leur proche malade. Et être considérés comme partenaires au même titre que les professionnels! (voir schéma 1 et 2, pages suivantes)

Ainsi, c'est ce projet de rétablissement qui est au centre. Les proches sont positionnés sur le cercle, comme les patients du reste, et agissent de concert avec tous les autres intervenants.

Leurs compétences sont reconnues équivalentes aux autres intervenants qu'ils soient directement issus des métiers de la santé (psychiatres, médecins de

famille, infirmiers), de ceux à vocation sociale ou spirituelle (assistants sociaux, aumôniers, pasteurs, prêtres, enseignants), ou encore de ceux liés à l'application de la justice (juges, avocats, policiers, agents de détention).

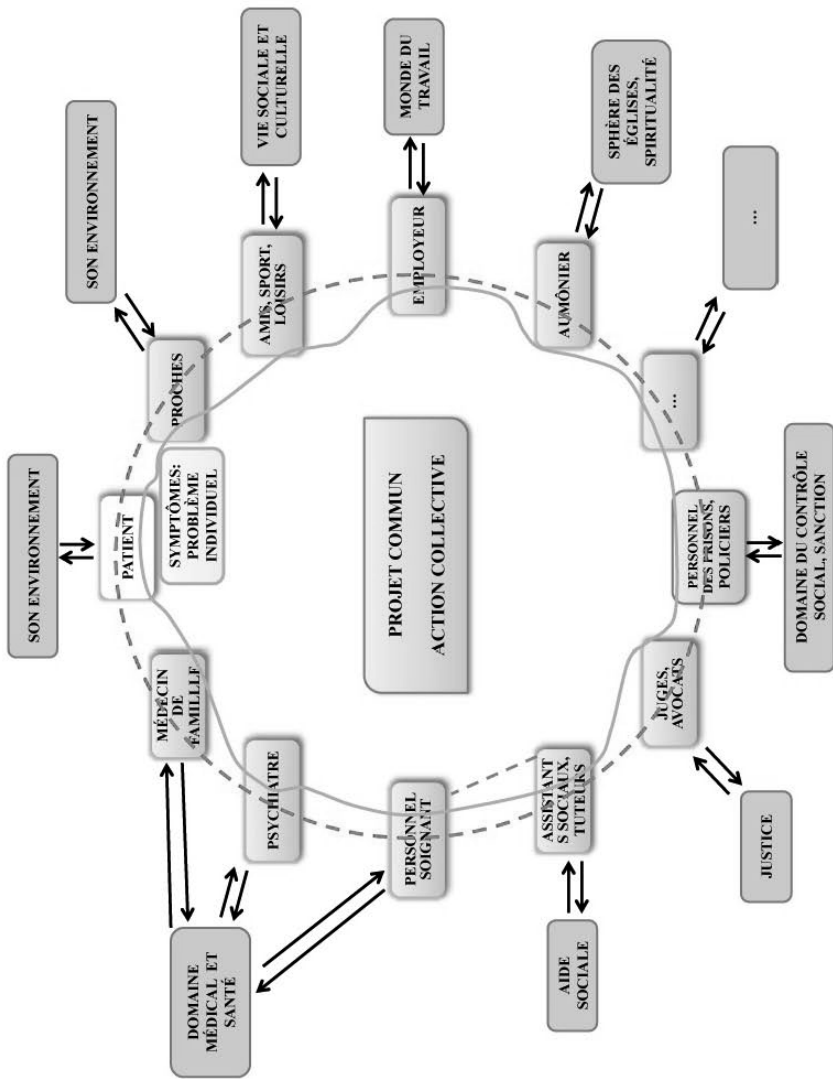
Dans un esprit de partenariat et de solidarité, ils formeront ensemble une alliance autour d'un projet commun de santé mentale pour lequel ils s'engageront.

Les proches ne veulent plus être considérés uniquement comme les porteurs collatéraux du fardeau de la maladie. S'ils ont des besoins en lien avec ce fardeau, ils ont aussi des compétences à faire valoir.

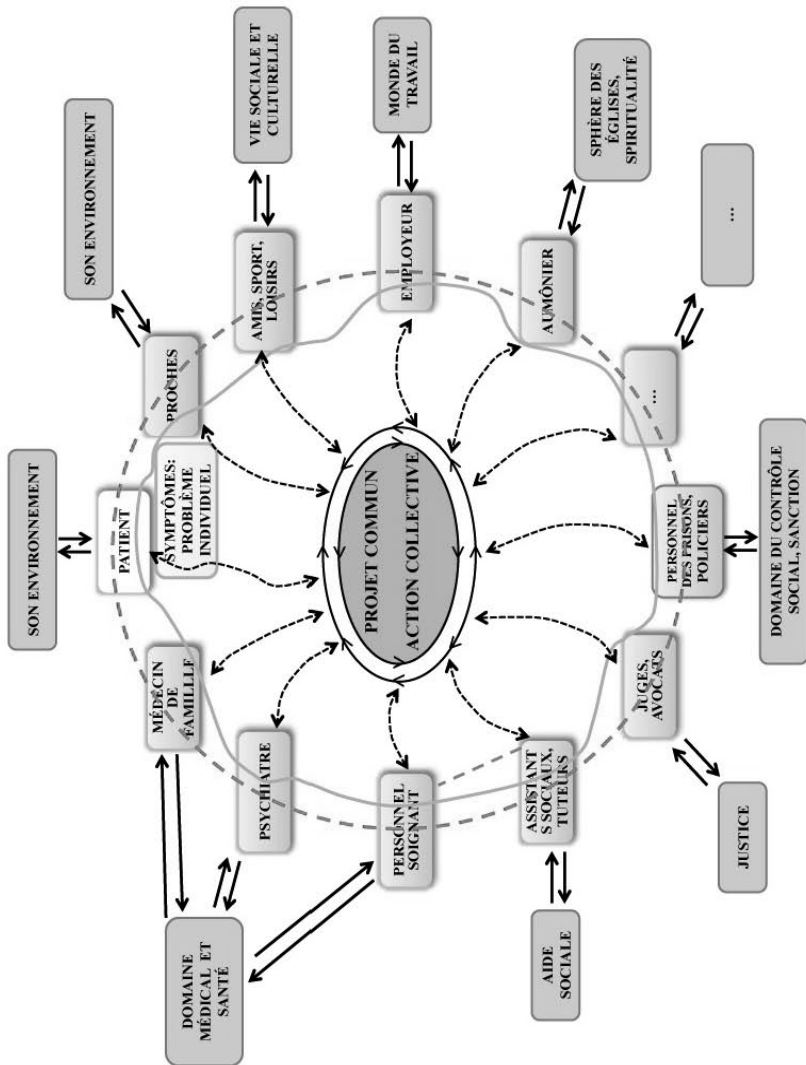
Et c'est de cela qu'il sera question lors de ces deux journées.

J'ai maintenant le plaisir de passer la parole à Barbara, qui va nous dire deux mots sur un projet de charte des proches de patients psychiques.





**Schéma 1:** Le projet au centre, proches et patient, en position équivalente parmi les autres partenaires du réseau.



**Schéma 2:** Tous les partenaires sont reliés et communiquent dans l'action et en fonction de l'évolution du projet.

# ***Une question de société, une réflexion romande***

**Barbara Zbinden,**  
coordinatrice de la CORAASP,  
professeur vacataire HES, Martigny



**B**onjour et bienvenue. Je me réjouis de partager avec vous ces deux prochaines journées. Et je sais que beaucoup de personnes présentes ici sont dans le même cas que moi... Tout simplement parce que la réflexion initiée par le Graap sur le thème des proches s'est avérée très contagieuse.

J'ai en effet été témoin, durant ces derniers mois, d'un engagement intense et généreux de la part des organisations affiliées à la CORAASP. Leurs membres ont participé, dans les divers cantons romands, à la préparation du congrès, en s'investissant dans les ateliers de citoyenneté que nous avons lancés en décembre dernier. Vous découvrirez durant les 2 jours à venir leurs riches et intéressants travaux de réflexion. Leurs expériences et leurs idées d'amélioration concernant le rôle et la place des proches nous ont permis également de concrétiser l'objectif principal de ce congrès à savoir, l'élaboration et la diffusion d'une charte des proches. Vous avez reçu, à l'entrée, la première version de cette charte romande des proches. Je précise qu'il s'agit d'un document qui

sera peaufiné à la suite du congrès, grâce aux apports de nos conférenciers, mais grâce aussi à vos contributions à tous. Ici et maintenant, je vais simplement commenter brièvement les grandes lignes de ce document.

## ***Mais d'abord, pourquoi vouloir une charte?***

Et bien, parce que nous sommes conscients que l'accès des proches solidaires dans des structures d'aide et de soin, selon le schéma présenté, tantôt par Mme Pont, implique, ni plus ni moins un changement culturel; un changement, dont nous osons toutefois rêver ensemble depuis quelques mois, un changement qui implique que nous sommes prêts à passer ensemble **d'une vision purement assistancielle du proche à un concept de solidarité. Un changement qui ne peut se faire sans un soutien et un engagement à gagner au-delà de nos institutions et associations spécialisées. La future CHARTE**

des **PROCHES** sera donc négociée et signée non seulement par des partenaires concernés, personnellement ou professionnellement par la problématique de la santé mentale, mais aussi par les autorités cantonales et romandes de santé publique.

Elle engagera ses signataires à respecter et à agir en cohérence avec les valeurs qui sous-tendent la **Convention internationale des droits de l'homme, en particulier celle de l'ONU relative aux droits des personnes handicapées**; de ce fait même, elle s'adressera à tout un chacun.

Les principes généraux listés par la charte, sont à considérer comme des outils concrets pour fédérer autour d'un projet commun de société les autorités politiques, les institutions, les associations, les entreprises ainsi que tous les collectifs et individus intéressés à collaborer à un projet qui vise le maintien et le rétablissement de la santé mentale pour nous tous.

Nos énergies seraient alors davantage investies dans la mobilisation des ressources de l'ensemble des partenaires d'un réseau plutôt que sur la focalisation sur des problématiques individuelles, de patients ou de proches.

## ***Les principes généraux de la charte***

Voici donc la liste des 14 principes de base de cette charte que je vais brièvement commenter ici avec l'idée d'illustrer le sens et le changement concret qui en découlent.

### ***Une alliance autour d'un projet***

Cela veut tout simplement dire «se mettre ensemble» autour d'un projet de rétablissement et non autour d'un individu. Cela implique d'intégrer autour de ce projet les professionnels, les patients, mais aussi les proches...

### ***Respect du principe d'équivalence***

Il ne faut pas confondre «équivalence» et «égalité». Nous ne sommes pas tous égaux, mais nous avons tous des compétences utiles à la réussite d'un projet commun.

### ***Engagement solidaire et responsabilité***

Sur ce point, j'ai envie de vous donner un exemple:

Si un patient ne vient pas à un rendez-vous, par exemple parce qu'il ne se considère pas comme malade, il s'agit, dans le cadre d'un engagement solidaire et responsable, de s'en inquiéter, voire d'aller le chercher ou tout du moins de

voir comment le lien peut être entretenu avec lui, même si ce lien est ténu... car si un des partenaires manque à l'appel, c'est le projet tout entier qui est remis en question.

### ***Réciprocité entre les partenaires***

Ce point sera largement abordé par les ateliers cantonaux...

### ***Socialisation des problèmes individuels***

Selon le schéma que vous avez vu tout à l'heure, c'est de permettre à la personne de prendre conscience qu'elle n'est pas la seule concernée par sa problématique. Si elle se sent persécutée, de nombreux autres le sont aussi. D'ailleurs, tout ce qui lui arrive peut arriver à n'importe qui. D'une part, elle n'est jamais seule dans son cas et d'autre part, ce qui lui arrive à un moment donné touche d'autres personnes de son environnement, par exemple son employeur, ses collègues, ses amis, etc. Il est donc important de sortir du binôme patient soignant ou patient proche aidant pour impliquer d'autres personnes dans la recherche d'une amélioration de la situation.

### ***Reconnaissance des compétences, reconnaissance des besoins, information et communication***

Ces points aussi seront largement évoqués par les ateliers cantonaux.

### ***Autonomie***

Il est important de veiller à ce que les proches prennent soin d'eux, car ils ont souvent tendance à s'oublier... Les sources d'interférences empêchant un fonctionnement serein (émotions douloureuses, doutes, etc.) doivent être discutées et prises en compte dans un climat de confiance et d'entraide mutuelle.

### ***Esprit de famille***

La présence d'un membre concernée par la maladie déséquilibre... Ce sont souvent les frères et sœurs qui paient un large tribut de même que les enfants de parents en difficulté... Quand on dit vouloir soutenir les familles, on devrait s'en souvenir avec la conscience de cette réalité...

### ***Sécurité, psychiatrie et justice, proches et prison***

Ces points seront largement abordés par les ateliers.

### ***Santé psychique, santé sociale et citoyenneté***

Au-delà d'un projet de rétablissement personnel concernant leurs proches, c'est comme si la maladie avait dégagé au sein des familles concernées une plus grande conscience sociale. J'ai en effet été frappée de rencontrer des pères, des mères, des frères, des sœurs ou des

enfants qui ont développé un engagement allant bien au-delà du soutien à un des leurs. Souvent, ces personnes se mettent au service d'une association comme bénévoles. Je veux pour preuve de leur créativité et de leur générosité toutes les propositions qui ont émergé des ateliers citoyens et dont vous allez tous pouvoir goûter la teneur pendant ces deux jours, des propositions nées d'expériences et de vécus intenses à mettre en perspective avec les exposés des spécialistes qui nous font l'honneur de réfléchir avec nous pendant ce congrès.

La première de ces spécialistes est Nathalie Brunner, avocate et collaboratrice scientifique à l'Institut de droit de la santé l'Université de Neuchâtel...

Je vous remercie de votre attention et je vous souhaite une belle première journée.

# Proches... droits et devoirs

**Nathalie Brunner,**  
avocate, collaboratrice scientifique,  
Institut du droit de la santé, Université  
de Neuchâtel



**L**a notion de proches utilisée dans un contexte juridique peut soulever de nombreuses questions, en fonction des différents contextes. En donner un panorama exhaustif dans un cadre aussi restreint relève de la gageure. C'est pourquoi, par souci de clarté, j'ai décidé ici de me focaliser sur certains aspects du nouveau droit de protection de l'adulte, qui entrera en vigueur en 2013 et qui impliquent les proches.

## ***Vers un nouveau droit de protection de l'adulte***

Ce nouveau droit, appelé à se substituer au droit actuel de la tutelle, mettra au goût du jour des dispositions souvent anciennes et qui ne correspondent plus à nos valeurs actuelles. Cette révision du Code civil comporte notamment deux objectifs:

En premier, il s'agit de favoriser, du point de vue légal, l'autodétermination de la personne. Concrètement, la loi prévoit de nouveaux instruments qui

permettront à la personne de disposer d'elle-même lors de la survenance d'une incapacité de discernement. Dans les faits, elle se verra accorder la possibilité, pendant qu'elle est capable de discernement, de demander à un tiers de la représenter et d'agir à sa place si elle ne devait plus l'être. Ces dispositions prendront deux formes: le mandat pour cause d'inaptitude et les directives anticipées. De telles dispositions existent déjà à l'heure actuelle, notamment dans les législations des cantons de la Suisse romande, mais avec de nombreuses différences. Le nouveau droit de protection de l'adulte viendra harmoniser la situation dans toute la Suisse.

Le second objectif de cette révision du droit de la tutelle vise à renforcer une certaine solidarité familiale et à réduire l'intervention de l'État. En clair, et si possible, c'est le concours de certains proches qui sera sollicité en premier lorsqu'une personne perd sa capacité de discernement. Ces proches auront ainsi la possibilité, sous certaines conditions, de représenter le malade et de prendre des décisions à sa place; et ceci sans for-

cément devoir recourir à des institutions lourdes, décidées par voie de justice, comme l'instauration de curatelles (qui remplaceront les tutelles actuelles). Le nouveau droit, en mettant en place de nouvelles mesures appliquées de plein droit, entend en quelque sorte donner un cadre légal aux pratiques existantes d'entraide entre proches.

## **Mandat pour cause d'incapacité**

Parmi les mesures personnelles anticipées prévues par la révision du Code civil figure le «mandat pour cause d'incapacité». Par là, il faut comprendre que toute personne, pour autant qu'elle soit majeure et capable de discernement, pourra désigner un tiers de confiance. Ce dernier peut par exemple être un membre de sa famille, un proche, un ami ou son médecin; éventuellement même plusieurs personnes ou un tiers sous forme de société (une fiduciaire, par exemple).

Le mandataire désigné sera par exemple chargé de fournir à la personne ayant perdu sa capacité de discernement une assistance personnelle, de gérer son patrimoine et/ou de la représenter dans ses rapports juridiques avec les tiers. Cette représentation est assimilée à un contrat de mandat, ce qui veut dire en clair que le tiers est chargé de gérer une affaire ou rendre un service pour le compte d'autrui. Cette désignation ressemble, au niveau de la forme, à ce qui est exigé en matière de testament. Tout

doit donc être écrit, daté et signé de la main de la personne qui prend cette disposition. Il est aussi possible de se rendre chez un notaire qui rédigera un acte avec la forme requise. Le mandat sera ensuite enregistré auprès de l'état civil. Quand surviendra l'incapacité de discernement, l'autorité aura le devoir de s'informer si un tel mandat existe et, le cas échéant, vérifier sa validité et le transmettre au mandataire.

La personne désignée dans le mandat aura bien évidemment le droit de refuser d'emblée la mission qui lui est assignée. Cette opposition peut aussi intervenir le jour où survient l'incapacité de discernement ou lorsque la personne est sollicitée par les autorités de protection de l'adulte.

Les tâches contenues dans le mandat seront plus ou moins importantes en fonction de ce que souhaite la personne qui l'a rédigé. C'est scrupuleusement et avec diligence que le mandataire s'acquittera du cahier des charges qui lui aura été confié. Tout problème qu'il rencontrerait devra être communiqué aux autorités de protection de l'adulte qui statueront au cas par cas, que ce soit en nommant un curateur, ou encore en autorisant le mandataire à dépasser le cadre strict de son mandat.

Une rémunération peut être envisagée, soit directement dans le mandat, soit par l'autorité. Lorsque les proches seront eux-mêmes les mandataires, aucun défraiement n'est *a priori* prévu.



Quant à la résiliation du mandat, si de justes motifs sont invoqués (maladie, etc.), elle peut se produire avec effet immédiat. Le nouveau droit prévoit cependant d'observer en principe un délai de deux mois avant résiliation, afin de permettre la passation des affaires à une autre personne, ou éventuellement à un curateur qui aurait été nommé par les autorités de protection de l'adulte. Il va de soi que si le patient venait à recouvrer son discernement, la personne mandatée se verrait défaite, momentanément ou durablement, de ses obligations.

## ***Les directives anticipées***

Les mesures personnelles anticipées peuvent s'appliquer également au domaine médical. Grâce aux directives anticipées, chaque personne —y compris les mineurs— aura la possibilité, pour autant qu'elle soit en possession de toutes ses facultés, de se prononcer sur les traitements médicaux qu'elle souhaite recevoir ou pas, si un jour elle venait à perdre ce même discernement. Pour ce faire, l'aide d'un professionnel de la santé pourra s'avérer utile, dans la mesure où il est souvent difficile de se faire une idée précise des conséquences d'une dégradation de son état de santé.

La forme de ces directives anticipées sera moins contraignante que celle du mandat pour cause d'inaptitude. Il suffira en effet qu'elles soient consignées par écrit, datées et signées par leur auteur. A l'avenir, ces directives pour-

ront probablement figurer sur la carte d'assurance, ce qui permettra aux professionnels de la santé d'en avoir facilement connaissance avant de prodiguer des soins.

Chaque personne aura également la possibilité de désigner un «représentant thérapeutique», qui sera amené à prendre pour elle des décisions en matière de traitement médical au cas où elle deviendrait incapable de discernement. Il pourra s'agir d'un proche ou de n'importe quelle personne de confiance librement choisie. Il appartiendra alors au représentant thérapeutique de s'entretenir avec les professionnels de la santé le moment venu et de prendre la décision en lieu et place du patient. Le représentant aura accès à toutes les informations médicales nécessaires à la prise de décision.

La loi sera par ailleurs plus stricte quant à l'obligation des professionnels de la santé de respecter le contenu de directives anticipées. Si, par contre, leur contenu est jugé illicite, par exemple si une personne a demandé à l'avance qu'on mette fin à ses jours en cas de perte de discernement, le corps médical ne pourra accéder à cette demande.

Ces directives ne seront non plus pas applicables si les professionnels de la santé parviennent à prouver que celles-ci ne sont plus actuelles ou ne reflètent pas du tout la volonté de la personne.

Les proches seront aussi habilités à intervenir s'ils constatent que ces direc-

tives anticipées ne sont pas ou mal respectées, mais aussi lorsqu'ils jugent qu'elles n'expriment pas le vrai désir du patient. Ils en référeront alors aux autorités de protection de la personne, qui interviendra si elle considère que, d'une manière ou d'une autre, les intérêts du patient risquent d'être compromis. Comme on le constate, les proches seront investis d'un certain pouvoir de contrôle, ce qui constitue un point positif.

## **Les mesures appliquées de plein droit**

Le nouveau droit de protection de l'adulte s'efforce aussi de clarifier la situation juridique d'une personne incapable de discernement et qui n'aurait pas désigné préalablement de mandataire pour cause d'inaptitude et ne serait pas déjà pourvue d'un curateur. Des mesures pourront être alors appliquées de plein droit dans certaines situations bien précises:

En premier lieu, si la personne devenue incapable de discernement fait ménage commun avec son conjoint (époux) ou son partenaire enregistré (les simples concubins sont ici exclus), ce dernier sera en droit, du simple effet de la loi, d'exécuter pour elle différents actes de la vie quotidienne ou relevant de la gestion patrimoniale courante. Il faut entendre par là l'ensemble des actes juridiques reconnus comme incontournables pour satisfaire les

besoins courants de la personne. Des limites sont cependant posées lorsqu'il s'agit de gestes administratifs importants, touchant notamment aux biens de la personne et qui excèderaient l'aide mutuelle normale entre conjoints (par exemple l'achat ou la vente d'un immeuble). A préciser encore que si l'incapacité de discernement devait durer, un curateur serait appelé à prendre la relève.

Là aussi, si ce pouvoir de représentation n'est pas ou mal exercé par le conjoint ou le partenaire enregistré, les proches pourront alerter l'autorité compétente qui prendra les décisions les plus à même de préserver au mieux les intérêts de la personne.

Concernant maintenant le choix des soins médicaux à prodiguer à une personne privée de son discernement, la décision incombera à une personne habilitée à représenter le patient, pour autant qu'il n'existe pas de directive anticipée, qu'il ne s'agisse pas d'une situation d'urgence vitale et que le patient n'ait pas été placé contre son gré dans un établissement psychiatrique (voir plus loin). Un plan de traitement sera établi par les professionnels de la santé avec l'accord de la personne habilitée à représenter le patient. Il peut bien entendu s'agir du représentant thérapeutique ou du curateur (si la prise de décisions médicales figure parmi ses tâches), mais que faire si le patient n'en est pas pourvu ? Dans cette situation, la loi prévoit un ordre de priorité légale parmi les proches, à la condition bien

entendu que ce proche ait des liens bien réels avec le malade et soit apte à lui fournir une assistance personnelle. Dans la mesure du possible, c'est donc en premier lieu le conjoint ou le concubin (partenaire enregistré ou concubin «de fait») qui pourra prendre des décisions en matière médicale. En l'absence de conjoint, ce sont dans l'ordre les descendants (enfants, petits-enfants), suivis des parents (père ou mère) et enfin les frères et des sœurs qui pourront exercer cette charge. Si aucun proche n'existe ou si les proches refusent d'exercer cette charge, l'autorité compétente nommera un curateur.

Bien que positive, cette implication de la famille dans le choix du traitement médical à effectuer n'est pas sans poser certains problèmes. Les décisions à prendre peuvent être en effet parfois très lourdes à prendre. Des divergences au sujet du traitement à entreprendre pourront aussi apparaître au sein de la famille. En cas de trop grandes difficultés, c'est l'autorité compétente qui interviendra et statuera.

Il est malaisé pour l'heure de prévoir comment ces situations seront gérées dans la pratique. L'expérience nous dira si cette mesure est bonne ou s'il s'agit d'un «cadeau empoisonné» pour les familles.

Le législateur a prévu un régime un peu particulier en ce qui concerne le placement non volontaire d'un patient en établissement psychiatrique à des fins d'assistance et de soins.

Comme actuellement, les proches pourront recourir contre une telle décision de placement. Le médecin qui prononce le placement sera tenu d'avertir les proches de la possibilité qu'ils ont de s'opposer au placement forcé de leur parent ou de leur ami.

Le nouveau droit prévoit aussi, comme cela se fait déjà dans certains cantons, que la personne placée contre son gré pourra faire appel à ce qu'on appelle une personne de confiance, par exemple un proche. Cette personne n'aura pas la possibilité de prendre de décision, mais celle d'accompagner la personne pendant son placement et de s'impliquer, jusqu'à un certain point, dans l'ensemble des démarches administratives qui suivront le placement. Cette personne pourra par ailleurs accéder à l'ensemble des informations relatives au placement forcé, même si aucun pouvoir décisionnel ne lui est reconnu.

Concernant maintenant les soins lors d'un placement en établissement psychiatrique contre le gré du patient, la loi prévoit que ceux-ci pourront être administrés à l'initiative du corps médical, même si le patient a formulé préalablement des directives anticipées ou est assisté par un représentant thérapeutique. Le nouveau droit prévoit en effet que, dans une telle situation, le médecin doit simplement prendre en considération ces directives anticipées, alors que, dans les cas de soins «physiques», ou si le placement est volontaire, le médecin est tenu de les respecter.

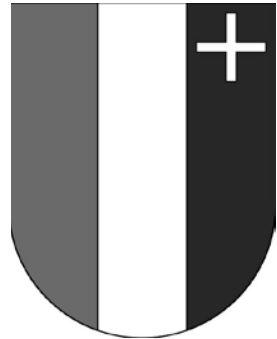
Certaines conditions doivent cependant être réunies: le défaut de traitement ou de mesures de contrainte doit mettre gravement en péril la santé du patient ou l'intégrité corporelle d'autrui. Le patient doit également présenter un défaut de consentement, ce qui sous-entend (selon le législateur !) que son état de santé le prive du discernement requis pour saisir la nécessité du traitement ou des mesures de contrainte. La preuve sera faite enfin qu'il n'existe pas d'autres mesures appropriées moins rigoureuses. Le nouveau droit stipule cependant que le plan de traitement sera établi si possible sur la base d'une concertation avec le patient lui-même ou la personne de confiance de son choix. Mais, en cas d'échec, la décision reviendra au corps médical.

Cette dernière facette du nouveau droit semble discutable sur de nombreux points. En ne donnant pas un effet contraignant aux directives anticipées dans le cas particulier de soins psychiatriques appliqués lors de placements forcés en établissements psychiatriques, la loi prive la personne se sachant par exemple prédisposée à des crises de se prononcer, en toute conscience, alors qu'elle est en bonne santé, sur la manière dont elle souhaiterait être soignée si une crise survenait. C'est l'esprit même des mesures anticipées qui pourrait être mis ici à néant. D'une part, on prévoit toute une série de mesures pour protéger la personne et favoriser son autonomie, et de l'autre, on ne respecte pas ces mêmes mesures chez une catégorie particulière de patients.

Mais il s'agira de voir comment cette volonté législative sera appliquée en pratique au sein des établissements psychiatriques, ou le cas échéant, dans les institutions qui accueillent des personnes handicapées. J'espère qu'on préservera dans la mesure du possible la volonté du patient ou, en tout cas, celle qui pourrait s'exprimer par la voix des proches.

# Proches... droits et devoirs

**Atelier de Neuchâtel  
et l'ANAAP** (Association neuchâteloise  
d'accueil et d'action psychiatrique)



**L**e groupe s'est réuni en atelier à cinq reprises pour travailler sur le thème des droits et des devoirs des proches.

Toute personne intéressée par la démarche était la bienvenue, mais c'est principalement des proches de malade psychique qui se sont joints à nous.

Lors de notre première réunion, nous avons cherché à définir plus précisément le rôle des proches en partant des expériences et du vécu de chacun.

La majorité des participants ont fait remarquer qu'être proche relève du «parcours du combattant». C'est ce parcours difficile que je vais moi-même vous commenter dans un premier temps.

Suivront deux témoignages de proches qui illustreront mes propos.

Par la suite, nous vous présenterons le résultat de nos échanges et réflexions sur diverses questions d'ordre juridique.

## **Être proche: un parcours du combattant**

En interrogeant les proches de patients psychiques, nous avons constaté que leur parcours de vie avec la maladie comportait *grosso modo* quatre étapes principales. Cela ne signifie pas pour autant que toutes les personnes concernées traverseront nécessairement l'ensemble de ces phases. En fonction des circonstances et de leur vécu particulier, elles chemineront de façon différente. Autre remarque: ces étapes ne se produisent pas forcément dans un ordre chronologique précis et des retours en arrière sont toujours possibles.

## **Le proche qui s'ignore**

De nombreux proches évoquent le choc que représente pour eux l'entrée en crise d'un des leurs, son hospitalisation et l'annonce du diagnostic final. Naturellement, ils cherchent parfois à se protéger. Une période de déni vis-à-vis de la

maladie peut se produire: «Ce n'est que passer!», «c'est dû à une adolescence un peu difficile.. », etc. Le proche aura l'impression que la maladie n'est pas vraiment réelle. Il se sentira peu concerné et ne présentera pas de difficultés majeures.

## ***Le proche paumé et démun***

Le proche a pris conscience de la maladie de l'être aimé, mais il manque encore de repères et n'a aucune cadre auquel se référer.

Peu informé sur la maladie, il ne sait ni quoi faire, ni quelles attitudes adopter, ni à qui s'adresser pour trouver de l'aide.

Le proche n'ose pas évoquer la question de la maladie psychique d'un des siens avec son entourage. Il éprouve de la honte et craint les réactions négatives. S'il tente tout de même d'en parler, il a souvent l'impression de n'être pas vraiment écouté ou compris: soit les personnes changent rapidement de sujet, soit elles se montrent, au contraire, «trop curieuses».

Au niveau de notre société, on constate que la maladie psychique reste encore pour beaucoup un sujet tabou, même si, ces dernières années, des progrès ont été faits.

Le proche «paumé et démun» présente souvent les caractéristiques suivantes:

## ***Le proche culpabilisé et/ou culpabilisant.***

Lorsque des difficultés se présentent, nous avons tous tendance à rechercher le/les coupables. Ce réflexe est bien entendu aussi valable pour les proches qui vont se poser les questions suivantes: «Qu'ai-je fait de mal?», «qu'ai-je fait de faux dans l'éducation de mon enfant?», «de quoi suis-je coupable?», etc.

Pour mettre à distance cette culpabilité, certains proches accuseront alors le malade de se laisser aller, de ne faire aucun effort, de ne pas se remettre en question, etc.

## ***Le proche «imbécile»***

L'envie d'aider l'être aimé se double souvent d'un sentiment d'impuissance et parfois de «ras-le-bol». Le proche peut avoir alors des réactions malheureuses pour tenter de faire bouger les choses, du type: «Si tu ne fais pas plus d'efforts, tu n'auras plus le droit d'aller jouer au foot».

## ***Le proche angoissé***

La maladie de l'être aimé évolue souvent de manière imprévisible. Le proche ne sait pas de quoi demain sera fait, ce d'autant plus quand les repères et les soutiens viennent à manquer. Ces incertitudes sur l'avenir généreront de l'angoisse.

### ***Le proche confronté aux questions administratives et juridiques***

Avec la maladie psychique surviennent toutes sortes de questions d'ordre administratif et juridique, souvent très complexes: assurances sociales, assurance de santé, tutelle/curatelle, rapports avec les médecins, etc. Généralement, c'est le proche qui se chargera de gérer l'ensemble de ces démarches. Sur ce point particulier, une proposition vous sera soumise à la fin de cet exposé.

### ***Le proche «chercheur d'aide»***

Lorsque la santé psychique d'un des siens est touchée, le proche a tout autant besoin que le malade de soutien, d'écoute et d'informations.

### ***Le proche aidant***

Le qualificatif «aidant» laisse sous-entendre que le proche n'est pas un soutien dès le début. Cela nous a quelque peu interloqués. Il est cependant vrai que plusieurs personnes de notre groupe ont éprouvé des difficultés à être des aidants réels dans les moments les plus difficiles.

Après réflexions, le proche aidant nous apparaît comme celui qui est capable à la fois d'accepter la réalité de la maladie, mais aussi d'accorder de l'importance à son propre ressenti et ses perceptions.

### ***Le proche qui accepte la maladie***

Les personnes touchées dans leur santé psychique ont elles-mêmes souvent de la peine à accepter leur maladie. Les proches n'échappent pas à cette tendance. Ils sont appelés également à faire leur propre cheminement pour enfin, peu à peu, accepter de «vivre avec» cette maladie.

### ***Le proche ose parler de la maladie***

Mieux informés sur la maladie psychique, plus calmes et plus sereins, les proches oseront évoquer la maladie, «avouer le honteux», pour reprendre l'expression d'un des participants.

### ***Le proche qui apprend à dire «non»***

Dans son parcours du combattant, le proche va également apprendre à penser davantage à lui, à ses besoins et à ses désirs. Il posera des limites claires et sera amené parfois à refuser certaines demandes de son proche «malade». Cette démarche n'est pas évidente, surtout lorsque le malade traverse de grandes souffrances.

Apprendre à dire non permettra au proche de s'économiser et de soutenir son malade sur une plus grande durée.

## **Le proche solidaire**

Le proche devient citoyen au sens premier du terme, ce qui veut dire qu'il s'impliquera dans un projet de société afin de faire évoluer les consciences. Plus les proches solidaires seront nombreux, plus leur impact sur la collectivité sera important.

Ce parcours du combattant s'est construit à partir d'expériences singulières, à l'image de celles de Mme Maeder et de M. Carrard qui ont accepté de vous le faire partager. Je les en remercie vivement et leur cède la parole.

## **Témoignage de Mme Maeder**

Ma fille Anne, âgée aujourd'hui de 48 ans, souffre de schizophrénie et vit actuellement en foyer. Jusqu'à ses 21 ans, elle semblait aller bien. C'est d'ailleurs avec succès qu'elle avait réussi son apprentissage d'assistante en pharmacie. Pourtant, petit à petit, elle s'est éloignée de ses amis de longue date pour fréquenter des personnes dites «marginales». Puis, avec le temps, elle ne nous écoutait plus et se fâchait à la moindre de nos remarques. Les portes claquaient souvent. Au début, nous pensions qu'Anne faisait sa crise d'adolescence avec un peu de retard. Mais la crise durait et nous ne savions plus quelle attitude adopter avec elle. C'est à ce moment que nous avons cherché de l'aide. Nous l'avons trouvée à l'ANAAP (Associa-

tion neuchâteloise d'accueil et d'action psychiatrique), plus particulièrement en participant à un groupe de proches. Le psychiatre de notre fille que nous rencontrions tous les mois nous a aussi beaucoup aidés. Ces différents soutiens ont été complémentaires et nous ont permis de nous sentir moins démunis et isolés.

Je précise que jamais nous n'avons eu honte de la maladie de notre fille. Peut-être parce que j'avais moi-même travaillé plusieurs années dans un atelier d'ergothérapie, auprès de personnes atteintes dans leur santé psychique. Malgré tout, nous avons quand même dû apprendre à vivre avec la maladie de notre fille; par exemple, en posant des limites. Cela n'a pas été facile, notamment lorsqu'elle a voulu vivre avec moi, après le décès de mon mari. Traversant moi-même une période difficile, j'ai dû refuser sa demande. Cette décision ne nous pas empêché de vivre, par la suite, de très beaux moments ensemble, car j'étais pleinement disponible pour elle. Ce «non», si difficile à dire, semble peut-être avoir rassuré Anne. Paradoxalement, ce refus a posé les bases d'une meilleure communication entre nous. Les choses étaient claires et elles le sont restées par la suite. A partir de ce moment-là, je me suis sentie plus aidante.

Je termine en disant que la maladie de ma fille m'a permis d'ouvrir mon regard sur les personnes atteintes dans leur santé psychique, comme sur leurs proches. Actuellement, je m'investis



dans deux associations d'entraide: l'AFS (Association de familles et amis de malades souffrant de schizophrénie) et l'ANAAP. Je vous remercie de votre attention.

## **Témoignage de M. Carrard**

Ma famille et moi-même avons souffert d'un terrible isolement lors des premiers jours de la maladie de mon fils Lionel, alors âgé de 15 ans. Parler de «parcours du combattant» me semble parfaitement approprié, comme ce témoignage vous le montrera.

Au mois d'août 2007, notre fils commence son apprentissage. Après quelques semaines, il présente des difficultés à se lever pour se rendre à l'école. Quelques mois plus tard, il ne se rend plus du tout à l'école. A ce moment-là, sa maladie était en pleine expansion, comme nous l'apprendrons plus tard. Voici un extrait de la lettre que j'envoie au directeur de son école pour vous illustrer la détresse dans laquelle nous étions:

«Par ces quelques phrases, je tenais à vous faire partager la vie que nous avons vécue, dans l'angoisse, l'incompréhension et la confusion la plus totale. Nous avons vécu un début de cauchemar à la rentrée scolaire de l'automne, c'est un enfer que nous avons subi cette semaine. Je viens de découvrir que mon fils est malade. Ma femme a pris contact avec notre médecin de famille, afin que Lio-

nel puisse voir un psychologue ou un psychiatre. Cette manie de se laver lors de difficultés ou de stress nous fait penser à un TOC (troubles obsessionnels compulsifs). Dans ces moments-là, Lionel n'a plus d'écoute. Il se renferme sur lui-même, il n'a plus qu'une seule idée: se laver, dans votre cas, partir du lycée.»

Lorsque votre enfant se sent mal, qu'il se tape la tête contre les murs pour faire partir les idées négatives qui lui passent par la tête, tout ceci nous bouscule, nous interpelle et provoque détresse et impuissance.

Devant ce comportement, nous contactons notre médecin généraliste qui se trouve dépourvu face à la situation et nous conseille de voir un psychiatre. Commence alors la valse des téléphones avec réponses négatives: «Nous avons assez de patients, nous ne prenons pas de nouveaux patients», «je veux bien vous aider», mais après quelques minutes de descriptions, le psychiatre nous annonce que «le cas de Lionel est trop difficile, qu'il ne peut pas s'en occuper, mais qu'il connaît quelqu'un d'autre qui pourrait le faire». On téléphone au médecin suivant qui est trop occupé, mais qui connaît d'autres personnes qui auront plus de temps. On nous dit que «le cas est trop compliqué et qu'il faudrait hospitaliser notre fils».

En tant que parents, nous sommes las, totalement dépourvus, avec l'impression d'être abandonnés par des professionnels qui ne s'intéressent pas à notre fils. On nous lâche... Quelle est donc cette

maladie dont les symptômes font fuir les professionnels? «Il faut l'hospitaliser», disent-ils, mais où? Comment? Par qui, puisque personne ne daigne nous aider? Nous voici isolés, honteux de la présence de cette maladie dans notre famille dont personne ne semble savoir ce qu'elle est. Nous nous refermons sur nous-mêmes. Qu'avons-nous fait de faux pour en arriver là? Qui peut nous expliquer ce qui se passe? Nous voyons bien que notre fils souffre. Comment l'aider? «Pourquoi ne suis-je pas comme les autres?», crie-t-il en se cognant la tête contre le miroir de la salle de bain. Nous tentons encore une fois d'obtenir de l'aide des professionnels. Par chance, une doctoresse, sensible à notre situation, nous accorde enfin un rendez-vous. Cela faisait presque trois semaines que nous cherchions de l'aide! Un premier diagnostic est posé: notre fils souffre d'un trouble obsessionnel compulsif ayant évolué vers une schizophrénie simple.

La suite de notre histoire est tout à fait banale pour des parents confrontés à ce type de maladie: accueil au sein de la famille, prise en main de la maladie avec adaptation du milieu familial et essayer de faire de chaque jour un jour de bonheur pour son enfant malade.

Pour que ce «parcours du combattant» ne devienne pas le chemin de croix que nous avons vécu, des solutions doivent être trouvées afin d'aider les parents aux prises avec une telle détresse; ceci, afin que d'autres parents ne subissent pas l'enfer que nous avons vécu et ne res-

sentent pas ce sentiment d'être lâchement abandonnés. Merci.

## ***Propositions concrètes***

Les questions d'ordre juridique et administratif comptent parmi les principales difficultés que rencontrent les proches de malades psychiques. Les participants de notre atelier relèvent que ces démarches, par leur nombre et leur complexité, contribuent à rendre le proche encore plus «paumé et démuné». Sur la base de nos expériences personnelles, de nos discussions et de nos réflexions, nous vous soumettons une proposition d'amélioration en trois volets:

### ***1) Création d'une assistance téléphonique.***

Chaque région ou association romande devrait se doter d'une ligne téléphonique spécialement créée à l'intention des proches et s'engager à accueillir leurs appels une heure par semaine. Cette *helpline* permettrait aussi aux médecins et aux soignants d'orienter et d'informer les proches démunis ou en détresse.

### ***2) Réalisation d'une check-list des démarches administratives et juridiques et mise à disposition d'informations et d'adresses ressources.***

Centraliser sur un même support les nombreuses informations dont les proches ont besoin: *check-list* des

démarches administratives et juridiques, informations sur les maladies psychiques, adresses des associations et des groupes d'entraide, ressources, etc. Le site Internet de la CORAASP (Coordination romande des associations d'action en santé psychique) pourrait faire office de banque de données. Des liens Internet s'y référant figureraient sur les sites des associations régionales. Les médias et les institutions médico-psycho-sociales en assureraient la diffusion auprès du grand public.

### ***3) Créer un service juridique romand spécialisé dans les problématiques psychiques***

Pro Mente Sana propose déjà un service de conseil juridique. Cette ressource est précieuse. Nous souhaiterions la compléter avec un service qui puisse conseiller, mais également instruire les dossiers juridiques. Pour ce faire, une collaboration avec Pro Mente Sana pourrait être pertinente.



«Toi, plus moi, plus...»



«Seul, on est paumé»



«Ensemble, on est plus fort»

# Urgence et crise

**D<sup>r</sup> Rafik Benharrats**, psychiatre, médecin associé de l'Unité Urgence et crise, DP-CHUV, Lausanne

**Yasmin Gharbi**, infirmière, DP-CHUV

**Yves Dorogi**, infirmier spécialiste clinique, Service de psychiatrie de liaison, DP-CHUV



## D<sup>r</sup> Rafik Benharrats

Après un bref descriptif de l'Unité Urgence et crise (UC) de Lausanne, je céderai la parole à Yasmin Gharbi et à Yves Dorogi, deux infirmiers travaillant au sein de cette structure. Leur présentation traitera de la place des proches dans le contexte des urgences psychiatriques. La D<sup>esse</sup> Catherine Duffour, médecin-psychiatre, interviendra dans un second temps.

L'Unité Urgence et crise dont je suis le responsable est rattachée au Département de psychiatrie du CHUV (Centre hospitalier universitaire vaudois). Notre mission: assurer une permanence, 24 heures sur 24, tous les jours de l'année, pour toutes personnes rencontrant des difficultés d'ordre psychiatrique, et devant faire très vite l'objet d'une première évaluation, recevoir des soins ambulatoires ou être hospitalisées.

L'équipe des urgences psychiatriques se compose en tout de dix médecins, de dix

infirmiers et de trois assistants sociaux. Bien qu'assumant avant tout une mission clinique, l'Unité Urgence et crise dispose aussi d'un pôle de recherche universitaire rattaché au Service de Psychiatrie de Liaison (PLI).

La question de la place et du rôle des proches est une problématique centrale dans notre travail quotidien et fait l'objet d'une attention continue, comme vous le constaterez dans les présentations qui vont suivre.



## Yasmin Gharbi et Yves Dorogi

Les demandes adressées à notre unité des urgences psychiatriques passent par deux canaux principaux: soit la personne se rend physiquement dans notre centre, soit nous recevons un appel télé-

phonique (c'est le moyen privilégié). Afin d'illustrer les enjeux et notre questionnement sur la place des proches, nous avons décidé de vous donner un exemple concret dans chacune de ces situations. Ces exemples cliniques sont des reconstitutions de plusieurs situations tirées de notre pratique.

## **Arrivée aux urgences psychiatriques**

Dans la première situation, le patient arrive dans notre centre sous escorte policière. Il est accompagné par son frère. Un infirmier est chargé de les accueillir. Ce premier contact n'est pas simple: il faut identifier qui on reçoit, savoir à qui on va s'adresser en premier, tout en veillant à offrir la meilleure place possible à chacun. En très peu de temps, il s'agit de faire les bons choix.

Pour ce faire, nous avons des procédures qui nous permettent de nous guider. Nous allons d'abord recevoir le patient en individuel. Nous entretenir seul avec lui nous semble important, car on sait qu'il ne s'exprimera peut-être pas avec la même liberté de paroles en présence d'un proche.

Dans ce cas précis, le patient banalise passablement ses actes: «J'ai pété un plomb, c'est pas grave, laissez-moi rentrer! Ça va aller, je me suis calmé». De notre point de vue, la présence de la police nous indique le contraire. Pour en savoir plus, on décide, avec l'accord du patient et en sa présence, de nous entre-

tenir avec son frère. Ce dernier se montre très alarmé par la situation. À l'analyse de son discours, nous constatons qu'il est très centré sur ses inquiétudes. Dès lors, toute une série de questions se pose: Quelles sont les demandes de l'un et de l'autre et comment répondre au mieux à leurs attentes respectives? Comment interagir au mieux avec chacun sans risquer de court-circuiter la parole de l'un au profit de l'autre? Quelle écoute leur apporter?

En l'occurrence, nous avons demandé au frère s'il pouvait s'engager avec nous dans la mise en place du projet de soins. Pourtant, face à cette demande, il se montre contradictoire: à la fois désireux d'être présent pour soutenir son frère, tout en refusant d'être garant du cadre discuté. Cela lui semblait une trop grande prise de responsabilité.

À partir de cet exemple, un constat s'impose: celui de l'immense décalage entre ce que peuvent attendre le patient ou les proches et ce que nous pouvons proposer. Cet écart, source d'insatisfaction notamment pour l'entourage, doit faire l'objet d'une réflexion et nous amener à évoluer dans nos pratiques.

## **Quand le téléphone sonne**

Dans le second exemple, une dame nous appelle au sujet de son mari qui s'alcoolise de plus en plus massivement et se montre menaçant vis-à-vis de son entourage. «Impossible de lui faire entendre

raison», nous déclare-t-elle. Pour lui, «tout va bien».

La situation est complexe: impossible de forcer quelqu'un à consulter ou à chercher de l'aide; impossible non plus d'ignorer l'appel à l'aide, bien légitime, lancé par cette dame. Dans de tels cas de figure, nous allons écouter la personne, la conseiller au mieux sur les manières d'agir dans les moments de crise et lui donner quelques stratégies pour inciter son compagnon à nous consulter. Il nous arrive aussi de recevoir l'entourage en consultation, pour essayer de comprendre ce qui le fait souffrir et explorer avec lui des pistes pour l'aider à gérer la situation. Parfois même nous leur conseillons un soutien. Ces démarches impliquant les proches sont délicates, dans le sens où ceux-ci peuvent se dire: «Je téléphone avec une demande qui n'est pas pour moi et on me dit, à moi, d'aller consulter».

## **Des situations complexes**

La métaphore de l'iceberg illustre bien la réalité de notre activité. Que ce soit dans la rencontre en présence, ou au téléphone, l'enjeu de la rencontre est à l'image de cet iceberg où la partie visible représente la rencontre entre les usagers, les proches et les professionnels dans le contexte des urgences. En effet, dans un premier temps, l'équipe des urgences n'a accès qu'à la partie émergée, mais nous savons aussi qu'il existe une partie immergée chez eux, comme

chez nous d'ailleurs. Ce soubassement se compose de nos expériences, de notre vécu, de nos connaissances et de nos valeurs. Ces éléments sont bien souvent à l'origine du décalage entre les demandes ou les attentes des personnes qui consultent et l'accueil ou la réponse que nous leur donnons. Patient, proches et professionnels constituent chacun des systèmes complexes qui, parfois, ont de la peine à s'ajuster l'un à l'autre.

De plus, la dimension de «l'urgence» accentue ce décalage. *Le Petit Robert* définit l'urgence par l'action et la rapidité. Le mot «urgence» vient du verbe latin *urgere* qui signifie «presser», mais aussi «mettre au pressoir», «hâter» et «tourmenter». Ce terme comporte donc bien une dimension affective, en lien avec une souffrance. Du point de vue du soignant, le véritable signe distinctif de l'urgence tiendrait plus au sentiment qui nous gagne qu'il nous faut agir tout de suite. Sentiment le plus souvent accompagné d'inquiétude chez les intervenants.

Dans l'urgence, les valeurs prédominantes sont la survie, la guérison et l'explication. Dans un processus explicatif (étymologiquement: plier, déplier, ouvrir les plis pour révéler ce qui s'y trouve dissimulé) le participant (ici le patient et ses proches) n'est qu'objet. Nous devons donc tendre vers un processus de compréhension (étymologiquement: saisir ensemble, par création de rapports nouveaux, embrasser). Dans le rapport avec les proches, nous essayons au quotidien d'encoura-

ger leur participation, notion qui implique de leur part un engagement et un investissement personnels. Il s'agit au final de saisir ensemble une réponse co-construite à la demande de l'urgence.



# **Le patient, ses proches et l'équipe médicale des urgences de psychiatrie**

**D<sup>r</sup> Catherine Duffour,**  
Médecin psychiatre, Cheffe de clinique adjointe de l'Unité des Urgences-Crise, au sein du Service de Psychiatrie de Liaison du CHUV



**D<sup>r</sup> Rafik Benharrats,**  
Médecin psychiatre, Médecin-associé Unité des Urgences-Crise, Service de Psychiatrie de Liaison du CHUV

**L**a rencontre entre l'équipe médicale, d'une part, et le patient accompagné de ses proches, d'autre part, est à l'image de la rencontre du Petit Prince de St-Exupéry quand il croise le chemin du renard et que ce dernier lui demande de l'appivoiser. Chaque partie s'observe avant de faire un pas vers l'autre. Il s'agit d'une rencontre où les premiers instants prennent toute leur importance.

Il est dès lors primordial que cette entrevue se déroule au mieux, d'autant plus lorsqu'elle se produit aux urgences de psychiatrie, un univers souvent encore méconnu du patient et de sa famille. À cet instant, la priorité de l'équipe des urgences est de créer un espace de rencontre et de nouer une relation propice à l'échange.

De façon générale, les patients reçus par notre unité sont en crise. Mais que signifie ce terme?

La crise peut être vue comme une rupture d'équilibre entre un individu et son environnement. Elle constitue un phénomène réversible, temporaire, non chronique et non classé nosographiquement. Utiliser ce terme a l'avantage de ne pas enfermer un individu dans une étiquette diagnostique.

Cette définition de la crise met en avant l'idée d'un phénomène dynamique. Elle ne se focalise pas sur la qualité de chacun des composants, à savoir le patient ou son environnement, mais met en évidence une interaction où chacun des composants contribue à former un tout.

## **Quand la crise apparaît-elle?**

Les crises surviennent souvent à un moment charnière de la trajectoire familiale, lorsqu'une nouvelle étape doit être franchie.

Généralement, ce changement se produit lorsqu'une personne entre ou sort du système familial (naissance, décès, divorce, rupture ou séparation, départ d'un enfant, etc.) ou lors d'un événement de vie particulier (déménagement, maladie, etc.). Les ressources d'adaptation de la famille ne suffisent parfois pas à trouver un nouvel équilibre. Des symptômes peuvent alors se manifester et conduire à un passage à l'acte: crise de boulimie, fugue, consommation excessive d'alcool, tentative de suicide, etc.

Comme nous l'avons vu, la crise implique un ensemble. Il convient dès lors, lorsque nous recevons un patient, d'impliquer activement son entourage, qu'il s'agisse de sa famille proche ou éloignée. Il est nécessaire aussi de mobiliser son réseau microsocial (amis, collègues, professionnels de l'aide).

## **Pourquoi faut-il activer le réseau du patient?**

L'activation du réseau du patient permet:

**1. La promotion d'une alliance thérapeutique** et la création d'un contexte de

coopération, dans le sens psychothérapeutique, c'est-à-dire sans notion de contrôle.

*a.* La création de l'alliance lors des premiers entretiens, et d'autant plus dans un contexte d'urgence, représente un moment particulier de la prise en charge où le patient et sa famille, d'une part, et un thérapeute, d'autre part, vont pour la première fois se rencontrer. Lors du premier entretien, le thérapeute doit à la fois créer un cadre et une relation. Les points suivants peuvent servir de jalons au premier entretien: l'accueil de la famille et de son entourage, la définition du problème, le classement du problème dans son contexte, la définition du but thérapeutique, ainsi que la proposition d'un contrat thérapeutique.

*b.* Deux mondes, l'un thérapeutique et l'autre profane, se retrouvent dans une recherche commune. Il s'agit durant ces premiers entretiens de s'entendre sur un but précis, matérialisé par un contrat qui mettra en évidence un point de départ et un point d'arrivée. Un de ces mondes, représenté par la famille consultante, est composé d'individus qui se connaissent généralement depuis des années. L'autre monde, représenté par les thérapeutes, est constitué d'un ou de deux individus liés professionnellement. Nous avons deux modèles de partenariat, deux univers étrangers réunis dans un même lieu afin de discuter de sujets chargés émotionnellement. Il s'agit dès lors, durant les premiers instants, que les thérapeutes puissent instaurer un lien, une relation de confiance.

c. La famille conviée aux entretiens connaît le patient depuis de longues années. Elle saura souvent trouver les bons mots pour l'encourager à écouter et à coopérer. Le réseau du patient favorisera aussi la bonne observance des traitements proposés.

**2. Le recueil des informations sur la situation, son contexte et les éléments de gravité** que le patient ne livre pas toujours lors d'un entretien. La famille pourra ainsi renseigner le thérapeute sur le degré d'isolement du patient, le ou les événement(s) déclenchant(s), sa consommation de toxiques, de possibles antécédents psychiatriques, etc.

**3. De tester et d'analyser les enjeux relationnels.** Source fréquente des escalades de violence, la crise familiale est souvent méconnue lorsque le patient est reçu individuellement. Un patient peut ainsi se montrer calme et banaliser sa problématique durant l'entretien individuel, et se montrer tout autre lorsque sa famille est présente. L'entretien familial révèle ainsi les tensions susceptibles d'exister en son sein, leur intensité et leurs enjeux. De façon générale, ce type d'entretien donne un espace sécurisant, grâce auquel les différents protagonistes peuvent s'exprimer en toute liberté. Le plus important est souvent de réamorcer un dialogue depuis longtemps rompu.

**4. De tester et d'analyser les hiérarchies (inversées, confuses), d'analyser l'organisation et la structure de la famille, en relation avec la situation d'un patient suicidaire par exemple:**

est-ce qu'un adolescent, par son comportement extrême, paralyse ses parents et les rend incapables d'intervenir de façon fonctionnelle? Existe-t-il un conflit de couple, un risque de séparation ou une rupture en cours? Existe-t-il des conflits latents ou explicites entre une partie de la famille et la famille élargie? L'entretien avec le réseau révèle ces aspects ou permet de les retrouver, donnant ainsi la possibilité d'agir. Ce type d'entretien peut contribuer à réduire notablement les tensions et donc le risque immédiat ou le risque de récurrence.

**5. De vérifier la qualité du support social et familial:** ce bilan doit être fait en partenariat avec l'entourage, ce qui implique d'envisager les proches non pas comme un problème, mais comme une ressource. Cette analyse permet de donner une réponse thérapeutique graduée et ajustée qui se situe entre une prise en charge seulement hospitalière, pouvant être excessive et stigmatisante parfois, et une prise en charge seulement ambulatoire, individuelle et isolée. La réponse appropriée devenant un partenariat intensif et «sur mesure» entre les professionnels, le ou les patients et l'entourage. Ce dernier est appelé à jouer non seulement un rôle de soutien, mais également de sentinelle en cas de nécessité. Par son engagement, il a la possibilité de prévenir une rechute ultérieure.

**6. De développer la compétence de la famille:** il s'agit de promouvoir les capacités autocuratives de la famille et leurs capacités à se former. Dans le

fond, les entretiens familiaux apprennent au groupe à davantage se parler des enjeux relationnels critiques, à découvrir et faire l'expérience de leurs propres ressources pour se soutenir mutuellement et traverser la crise ensemble. Lorsque le processus prend forme, la famille en ressort valorisée et parvient à gérer avec plus de sérénité les difficultés qui se présentent à elle.

Pour illustrer ce que nous venons de dire, nous souhaitons évoquer à présent le cas d'une patiente ayant récemment effectué une tentative de suicide et que nous avons rencontré aux urgences. Il faut savoir auparavant que les tentatives de suicide représentent environ 30% de nos consultations. Ce chiffre est certainement plus important, si l'on tient compte de toutes les hospitalisations motivées par des comportements à risque (alcoolisation importante, abus de médicaments, etc.). Nous rappelons également qu'en Suisse, chaque jour, 3 à 4 personnes mettent fin à leur jour. La prévention du suicide est d'ailleurs aujourd'hui une priorité en matière de santé publique.

### ***Vignette clinique:***

Une jeune femme de 19 ans est conduite aux urgences suite à une tentative de suicide par veinosection. Le père, qui a lui-même appelé l'ambulance, souhaite que les médecins s'occupent de sa fille, car, lui, «il n'en peut plus». Sa mère et son frère, âgé de 18 ans, sont présents à l'hôpital. La patiente évoque un conflit

avec son père au sujet de la location d'un studio dans lequel elle désire emménager avec son ami.

Après avoir passé des vacances avec sa famille, la patiente s'est ouvert les poignets afin, explique-t-elle, de «soulager sa famille» de sa présence. Le frère rappelle que depuis le début de son adolescence, sa sœur présente un mal-être qui a nécessité plusieurs hospitalisations. Par ailleurs, une psychologue la voit depuis quelques séances, en individuel, pour des exercices de relaxation traitant spécifiquement son anxiété.

La mère et le frère sont très inquiets pour la patiente et ne savent plus que faire.

La patiente désire rentrer rapidement à la maison.

Plusieurs questions surgissent: que faire? Voir la patiente seule? Demander à la mère de décider pour sa fille? Hospitaliser la patiente? Voir la famille? Faut-il laisser rentrer la patiente au plus vite à la maison, puisqu'elle est déjà suivie par un thérapeute? Tel est le type de questions qui se posent alors à l'équipe médico-infirmière des urgences.

### ***Quand faire appel au réseau?***

Dans cette histoire, comme très fréquemment chez les patients venant aux urgences, une personne présente un

symptôme, ici, la patiente qui est en crise et qui s'ouvre les veines, une autre fait la demande de consultation et plusieurs personnes de l'entourage partagent une forte inquiétude, source de souffrances. C'est la raison pour laquelle il est essentiel de tenir compte de l'ensemble du groupe touché par la problématique. Il s'agit dès lors, dans cette prise en charge, d'impérativement entendre la patiente, mais également les personnes qui l'accompagnent et se préoccupent de son état. Il est également nécessaire de s'intéresser à ceux qui n'ont pas pu être présents à l'arrivée du patient, à l'exemple de ce père qui exprime une lassitude par rapport à la situation de sa fille.

## ***Dès lors, qu'avons-nous fait?***

Après un bilan somatique et un examen psychiatrique, nous avons convenu avec la jeune femme de son retour à domicile. Sa mère l'accompagne et restera auprès d'elle. Avec l'accord de la patiente, la psychologue a été informée du passage aux urgences de la patiente et de l'entretien de famille prévu pour le lendemain. La famille au complet a été reçue le lendemain de l'hospitalisation par le psychiatre et l'infirmier ayant vu la patiente aux urgences.

En reprenant les points mentionnés auparavant, nous avons dès lors, de façon très résumée, participé:

1. **À la construction de l'alliance:** lors

de cet entretien, chacun a exprimé ses émotions face à cette situation de crise et le psychiatre a créé un espace thérapeutique où tous ont pu être reconnus dans leur souffrance et valorisés par rapport au soutien qu'ils ont pu apporter par le passé et qu'ils apportent encore à l'heure actuelle.

2. **Au recueil des informations:** la présence de tous les membres de la famille a permis de recueillir plus de données que ne le ferait un simple entretien individuel et de les faire circuler de façon à ce que le niveau d'informations dans la famille augmente. Les parents nous ont par exemple appris que la patiente présente un état dépressif plus important qu'ils ne l'imaginaient et la patiente entend avec émotion son père lui faire part de son inquiétude au sujet de sa santé, ce dont elle n'avait pas conscience.

3. **À l'analyse des enjeux relationnels:** la patiente a pu exprimer son désarroi face au conflit avec son père et le mettre en lien avec son départ imminent du domicile familial. Cet éloignement faisait apparaître, chez la mère comme chez le père, une crainte: celle de la dissolution de la famille.

4. **À l'analyse de l'organisation, de la hiérarchie et de la structure de la famille:** alors que la patiente se percevait comme impuissante face à sa famille, le thérapeute relève le pouvoir que lui a conféré son geste: celui de mobiliser toute la famille autour d'elle. Se sentant jusqu'alors passive et responsable des

tensions intrafamiliales, elle réalise qu'elle a la capacité de rassembler tout un groupe et qu'elle détient, elle aussi, une part de pouvoir. La présence de la fratrie dans son entier nous a permis de constater combien la patiente, qui en est l'aînée, se présentait comme si elle en était la cadette, que ce soit par sa manière d'être face à ses parents, ses attitudes et sa façon de s'exprimer et de répondre aux interventions de sa famille. Un tel comportement avait peut-être pour but de retarder son départ du nid familial.

**5. À l'examen de la qualité du support familial et au développement de la compétence familiale:** nous constatons, lors de cet entretien, que l'entourage de la patiente se mobilise face à cette situation, que ce soit par leur simple présence ou par leur désir de fixer un prochain rendez-vous. Nous avons discuté concrètement de ce que la famille pourrait mettre en œuvre si une telle situation devait se reproduire. Je relève qu'une des façons de stimuler les capacités d'autoapprentissage du groupe est de leur permettre d'analyser la représentation que chacun d'eux se fait de la famille, au moyen d'outils psychothérapeutiques basés sur le non verbal. Ce type d'outil leur permettra, l'espace d'un moment, de mettre entre parenthèses leurs difficultés relationnelles. Ces deux entretiens ont permis à un groupe entier de reprendre espoir face à une situation dramatique, d'aider toute la famille à reprendre confiance en sa capacité d'autoguérison et de rappeler les liens qui unissent chacun des mem-

bres de cette famille, tout en soulignant leur unicité. Malgré les réticences qui se sont exprimées durant le premier entretien, la famille a très rapidement demandé à poursuivre les séances et a évolué favorablement.

Au terme de cette présentation, nous pouvons conclure en soulignant:

- l'importance pour les équipes médicales de recevoir les proches du patient et de les impliquer dans ce travail thérapeutique.
- l'importance d'être formé à ce type prise en charge. Des interventions mal gérées peuvent en effet avoir des conséquences désastreuses pour les patients.
- l'importance enfin, pour les patients et leurs proches, de pouvoir être entendus et intégrés dans le processus de prise en charge.

Tous nos remerciements vont: à M. Yves Dorogi, Mme Yasmin Gharbi, ainsi qu'à toute l'équipe des Urgences-Crise, pour leur travail quotidien au sein de l'unité.

### **Références bibliographiques**

- Ausloos, Guy, *La compétence des familles: temps, chaos, processus*, Editions Erès, Ramonville Saint-Agne, 1995.
- Neuburger, Robert, *Le mythe familial*, Editions ESF, 4e éd. augm., Issy-les-Moulineaux, 2005.
- «La crise suicidaire: reconnaître et

prendre en charge», Conférence de consensus organisée par la Fédération française de psychiatrie [...], donnée le 19 et 20 octobre à l'Hôpital La Salpêtrière à Paris.

# Urgence et crise

## Atelier de Genève



L'atelier de Genève a réuni une trentaine de participants qui ont longuement réfléchi à la question des proches de patients confrontés à l'urgence et à la crise psychiatriques. C'est au travers de situations bien concrètes que ce thème vous sera présenté ici. Un premier témoignage, celui de Mme Winterereg, sera immédiatement suivi par un petit sketch se déroulant un Centre de thérapie brève (CTB).

Par la suite, Mme Todzi et M. Saluck-wase viendront aussi nous rapporter leur vécu de proches. En dernière partie, notre atelier vous soumettra certaines propositions de changement relatives aux besoins des proches confrontés à l'urgence psychiatrique.

### Témoignage de Mme Winterereg

Mon fils a 39 ans et souffre de troubles bipolaires depuis plus de cinq ans. Je souhaite ici vous présenter mon parcours de mère combattante face à cette maladie.

Plusieurs années durant, j'ai tenté par tous les moyens de contacter un réseau de professionnels de santé pour que mon fils reçoive des soins. Mais sans succès...

Grâce aux conseils de mon avocat, j'ai fini par trouver un psychiatre qui nous a écoutés et a proposé à mon fils de l'aider. Le traitement de sa dépression s'est soldé par une hospitalisation non volontaire de cinq semaines, au terme de laquelle mon fils a été relâché dans la nature, sans aucun suivi médical. Choquée par ce procédé, j'ai tenté de joindre de nombreux psychiatres, mais sans résultats. Mon fils et moi avons été abandonnés à notre propre sort.

Son état de santé continuait à se dégrader. Conseillé par le même psychiatre qui l'avait fait hospitaliser une première fois, je me suis adressée à la Commission de surveillance psychiatrique pour que des soins soient imposés à mon fils. Une telle décision est extrêmement dure à prendre pour une mère. Un mandat de recherche a donc été lancé contre mon fils et, avec l'aide de la police, il a pu être hospitalisé à nouveau. Après une



première nuit passée à l'hôpital, il a de nouveau été relâché...

Deux semaines plus tard, le pire arrivait: en plein délire, mon fils s'est attaqué à des passants à l'aide d'une épée. Quelques minutes plus tard, il s'est présenté entièrement nu devant moi, pistolet à la main. C'est à ce moment que la police est arrivée, suivie, un peu plus tard, d'une ambulance. Mon fils a alors été attaché sur une civière et emmené à l'hôpital psychiatrique. Pendant deux semaines, je n'ai eu aucune nouvelle de lui, ce qui m'a profondément affectée. Je ne connaissais alors pas du tout cette maladie psychique et ne savait pas ce qui lui arrivait.

Deux semaines après son hospitalisation, le psychiatre me fixe enfin un rendez-vous. L'entretien se déroule en présence de mon fils et de deux médecins et il est décidé qu'il restera hospitalisé pour une période de quatre mois. À son retour, il était devenu un zombie. Depuis, j'ai vraiment le sentiment d'avoir perdu mon fils. La souffrance était telle que j'ai cru, à un moment donné, que j'allais moi-même aussi perdre la raison. J'étais comme dans un mauvais rêve, sans réveil possible. Je me sentais totalement impuissante.

Après la sortie de l'hôpital, un autre combat a commencé pour moi. À la suite à ses crises successives, mon fils avait tout perdu, y compris son logement. Je l'ai donc hébergé pendant une année et m'en suis occupé. Jamais, je ne

me serais imaginée capable de mener à bien toutes les démarches que j'ai effectuées à sa place: administration, recherche d'appartement, suivi juridique, etc.

Mon fils a finalement été condamné à deux semaines de prison avec sursis. Voilà ce qu'il en coûte d'être malade psychique!

Je suis très reconnaissante de tout le soutien que nous a apporté la juriste de Pro Mente Sana. Grâce à ses bons conseils, j'ai réussi à sortir mon fils d'affaires. J'aimerais aussi remercier toutes les personnes qui m'ont entourée et se sont montrées compatissantes envers moi. Après le tremblement de terre qu'a représenté l'entrée en crise de mon fils, ces soutiens m'ont aidé à reconstruire des bases solides.

Je vous remercie pour votre attention.

## **Accueil au CTB Ce que nous vivons encore trop souvent.**

*Scénario inspiré d'une histoire vécue.*

*À l'accueil d'un CTB (Centre de thérapie brève), Mme Fleur a une longue et pénible discussion avec sa fille Stéphanie qui se refuse à venir consulter. En effet, Stéphanie souffre de troubles psychiques, mais a arrêté de prendre ses médicaments depuis plus d'une semaine. Elle inverse maintenant de plus en plus le jour et la nuit, entend des voix, a des*

*délires et des hallucinations. Les voici toutes les deux dans la salle d'attente du CTB. Depuis plus d'une heure, elles attendent...*

**Stéphanie**

J'en ai marre! Il va se pointer quand ce toubib? J'sais même pas pourquoi j'ai accepté de venir ici avec toi.

**Maman**

Oui, je sais, c'est un peu long. Je te promets qu'il ne va pas tarder à arriver. Un petit instant encore, s'il te plaît! Patiente, tu vas voir!

**Maman**

*(une demi-heure plus tard)*

Mais, c'est pas possible! Une heure trente qu'on attend. Mais qu'est-ce qui fait ce toubib?

*(À part)* Si ça continue, elle va se tirer. Et puis, je ne pourrais pas la retenir, ça c'est sûr.

**Stéphanie**

Y'en a marre des médecins! Y'en a marre des toubibs et des cliniques!

Pourquoi t'es toujours avec les docteurs? Tu veux m'enfermer? Ça te fait plaisir que je sois hospitalisée?

**Maman**

Attends encore un peu, je suis sûr qu'il va arriver!

**Stéphanie**

Il faut que j'aïlle me fumer une clope, sinon je sens que je vais péter les plombs! S'il se rapplique pas ce toubib, je me tire!

**Maman**

Mais non, je te dis qu'il va arriver. Ça fait plus d'une heure et demie qu'on attend, il ne va pas tarder. Attends!

**Stéphanie**

Tu me fatigues avec tes docteurs... Et puis, t'es pas mère!

**Maman**

Ah bon! Ça, c'est nouveau! Je ne suis pas ta mère?

**Stéphanie**

Tu le sais très bien, Marie-Ange! Toi t'es avec tes Maries et puis moi j'ai: mère beige, mère blanche, mère ange.

**Maman**

C'est nouveau! C'est incroyable, vraiment je ne comprends rien!

**Stéphanie**

Écoute! Maintenant tu me fous la paix! Tu sais très bien que tu n'es pas mère! Et va t'occuper de tes fils!

### Maman

Ah bon! En plus de ça, j'ai des fils!  
C'est nouveau, ça! Tu vois, tu n'es vraiment pas claire et c'est pourquoi il faut absolument que nous voyons un médecin.

### Stéphanie

Mais c'est toi qui es malade! Et tu le sais très bien! Ne fais pas l'innocente! Va t'occuper de tes fils et tu me fous la paix!

### Médecin

Mademoiselle Stéphanie Fleur, s'il vous plaît! Veuillez me suivre.

*Nathalie suit le médecin, sa mère se retrouve seule dans la salle d'attente.*

### Maman

Ah ben ça c'est incroyable! Mais je suis qui? Il ne m'a même pas vue! Il n'a même pas besoin d'explications? Non, mais c'est inimaginable! Attendre deux heures pour avoir ça? No comments, c'est désespérant!

### Stéphanie

Non, mais c'est quoi ça? Qu'est-ce que vous voulez faire de moi? Vous n'êtes même pas toubib! C'est vous et ma mère qui avez besoin d'être soignés!

*(Stéphanie fait mine de s'en aller)*

### Maman

Arrête, Stéphanie! Reste là! Ne t'en va pas!

### Stéphanie

Non, mais tu l'as vu? Un toubib, ça? Mais qu'est-ce que vous allez faire? Vous allez m'emmener? Vous allez m'enfermer encore? Faire venir les ambulances, les flics, me mettre les menottes?

### Maman

Deux heures et demie que nous avons attendu... Et tout ça pour ça! Alors qu'il va falloir que je lui coure derrière et que je la ramène dans le même état à la maison? En plus d'être déprimant, c'est épuisant...



## **Témoignage de Mme Todzi**

En tant que proche, j'aimerais témoigner ici de toutes les difficultés rencontrées dans l'accompagnement de mon fils malade psychique.

Tout a commencé en novembre 2009. Mon fils de 30 ans entre progressivement une phase de délire et refuse tout contact avec son entourage. Je me rends personnellement chez un psychiatre, qui me confirme que mon fils a effectivement besoin de soins. Mais, puisqu'il est majeur, le médecin m'informe également qu'il ne peut pas agir sans son accord. «C'est la loi», me dit-il. Je m'adresse alors à un médiateur, mais mon fils refuse toujours tout dialogue.

Son état empire et il commet de plus en plus d'actes répréhensibles. Pour qu'un psychiatre puisse intervenir et l'aider, nous sommes contraints de porter plainte. La police convoque alors notre fils qui est examiné par le psychiatre des urgences. Ce dernier conclut que les critères d'internement non volontaire ne sont pas réunis. Selon lui, mon fils ne présente aucun danger pour lui-même ou pour les autres.

Son état de santé décline encore et il commet de nouveaux délits. Il finira par se dénoncer lui-même à la police. Mon mari et moi sommes alors convoqués au commissariat. Le même psychiatre refuse une nouvelle fois de l'interner sur une base non volontaire. Un des poli-

ciers, plus psychologue que les autres, arrive cependant à convaincre mon fils qu'il a besoin de soins. Il accepte enfin et nous l'accompagnons aux urgences psychiatriques. Une fois le diagnostic posé, il sera hospitalisé pour trois mois à la clinique de Belle-Idée. Cette période a été très longue et très douloureuse pour nous. Nous ne comprenions pas vraiment ce qui se passait, mais surtout ne savions pas comment réagir, comment aider notre fils. Il est pénible pour des parents de voir la souffrance de leur enfant et d'être incapables d'intervenir ou de se faire aider pour améliorer la situation.

Je profite de cette occasion pour remercier toutes les associations qui nous soutiennent. Votre aide s'est révélée précieuse. Nous avons pu apprendre à surmonter notre sentiment d'impuissance et à vivre avec cette maladie.

## **Témoignage d'une première hospitalisation**

Je suis père de deux garçons dont le cadet a été atteint de schizophrénie il y a une quinzaine d'années. Nous étions à la maison, tous les quatre avec ma conjointe, et Éric a commencé à avoir des attitudes bizarres, surprenantes, sans que cela m'inquiète trop. Je mettais cela sur le compte d'une adolescence qui se déroulait un peu mal. Sa maman, par contre, était soucieuse. Pendant les vacances de Noël, nous étions donc tous les quatre à la maison familiale, située

dans petit hameau presque désert en hiver. À un moment donné, Éric s'est mis à la fenêtre et s'écrie: «Vous entendez! C'est épouvantable! Il faut faire quelque chose, ils crient». Il est évident que nous n'entendions rien, pas de cris en tout cas. «Mais ce n'est pas possible! Vous n'entendez pas? Ils la violent! Il faut faire quelque chose, il faut y aller!» À grande peine, nous arrivons à le calmer, l'assurant que rien ne se passe, que la maison qu'il désigne est vide en cette saison et que nous, nous n'entendions rien. Rien n'y fait. Pendant de longs jours, les cris se succèdent, créant une tension insupportable à la maison.

#### **Animateur**

*Nous savons maintenant que pour quelqu'un qui souffre de troubles psychotiques, ces hallucinations sont la réalité. Aucune affirmation contraire ne pourra l'en dissuader. Mais, il ne faut pas non plus entrer dans son délire. Il nous faut apprendre à l'accepter, à le gérer et à établir des stratégies de remplacement. Ce n'est ni naturel ni dicté par notre éducation.*

Je finis par céder aux demandes de mon épouse et j'arrive à convaincre Éric, en lui mentant, de monter dans la voiture avec moi pour aller chercher du secours.

#### **Animateur**

*Mentir à son fils, alors qu'il a tant besoin d'aide, d'écoute et de compréhension, lui qui fait tant confiance. Les relations vont souffrir à tout jamais de*

*cette trahison.*

En fait, je l'amène aux urgences de l'Hôpital cantonal. Là, très rapidement, une infirmière l'écoute décrire la scène que ses hallucinations lui font vivre. Son discours me semble tellement cohérent, les détails tellement précis, que je me demande à un moment si on ne va pas le croire. Et pourquoi ne pas m'interner moi? Mais l'infirmière appelle un psychiatre et celui-ci, après quelques minutes d'entretien avec Éric, me dit devoir l'hospitaliser. Mais, comme mon fils n'est pas d'accord, l'infirmière fait venir quatre infirmiers pour le contraindre à les suivre.

#### **Animateur**

*Quand un dramatique événement frappe la population, les autorités mettent immédiatement en place des cellules de soutien psychologique. Là, le ciel tombe sur la tête d'un père, un tsunami dévaste une famille et rien! On vous prie de bien vouloir passer à autre chose, d'aller vaquer à vos occupations... «On vous téléphonera!» Après cela, allez vous étonner que la majorité des familles, à qui cela arrive, parte en lambeaux et que trop souvent les malheureuses mères se retrouvent seules avec leur rejeton en souffrance.*

Je m'interpose, négocie, et obtient qu'il monte dans l'ambulance avec moi pour l'hôpital psychiatrique. Je suis mal, très mal, bouleversé d'avoir dû mentir et trahir mon fils qui, lui, visiblement, ne comprend rien de ce qui se passe. Je reviens trois fois le même jour, sous pré-

texte de lui apporter des vêtements et je ne sais quoi. Une infirmière, gentiment peut-être, me fait comprendre qu'il vaut mieux que je les laisse faire, que je ne revienne pas trop souvent. De cette première hospitalisation qui ne fut que de quelques jours, il ne me reste que le souvenir très vague d'un médecin qui me dit: «Ce qu'a votre fils, c'est grave». Sans autres explications. Par contre, un autre souvenir très net me reste: celui d'une infirmière qui, lors de la sortie définitive d'Éric, nous prend à part, ma conjointe et moi et nous dit: «Il faut vous attendre à revenir souvent ici avec votre fils». Quinze ans après, je peux dire qu'elle avait raison.

### **Animateur**

*En conclusion: manque d'informations, de prise en compte de la souffrance et du désarroi de la famille. Ce n'est pas très bon, tout ça! Ni pour les patients, ni pour la santé mentale de la population en général.*

## **Propositions d'amélioration**

- Le personnel médical doit être formé à écouter et comprendre les proches;
- Nécessité d'une information auprès de la police;
- Création d'une base de données (internet);
- Un service d'intervention mobile est à développer partout, avec soutien aux proches;
- Réactivation du réseau social autour du patient;
- Numéro vert pour les urgences;
- Formation des familles et des proches.



# ***Un monde de liens: Une pratique psychosociale axée sur l'entraide naturelle***

**Laurent Vachon,**  
travailleur social, MSS, adulte/santé  
mentale, Centre de santé et de services  
sociaux de Matane, Québec



**C**'est un véritable plaisir d'être ici  
parmi vous.

Travailleur social au Québec, les personnes dont je m'occupe présentent toutes une gamme de problématiques d'ordre psychosocial: troubles psychiques légers à graves, déficiences intellectuelles, problèmes de toxicomanie, etc.

En quoi consiste exactement notre travail? Lorsqu'on reçoit un client en détresse, notre rôle sera d'abord d'évaluer l'ensemble de ses interactions sociales. Sur cette base, un plan d'intervention sera élaboré et nous en assurerons la réalisation concrète. Le but est de rétablir le fonctionnement social de la personne en réciprocité avec son milieu.

À noter que cette définition du travail social au Québec est toute récente et ne sera adoptée, dans son entier, qu'au cours de l'année 2011.

## ***Un monde idéal***

Avant de vous présenter le modèle d'intervention en travail social que j'essaie en ce moment de mettre en place, il me semble d'utile de vous fournir un aperçu de la société idéale dans laquelle j'aimerais vivre. Pour cela, je vais recourir aux travaux du Russe Pierre Kropotkine (1842-1921). Au début du siècle dernier, ce chercheur a tenté d'analyser l'évolution des sociétés en général. Il a déterminé que l'entraide constituait le facteur essentiel pour les faire évoluer de manière inclusive, et non exclusive, comme c'est le cas dans le darwinisme social. En privilégiant l'entraide, la notion de compétition disparaît et chacun trouve sa place dans un groupe ou une société donnés et contribuera, grâce à un soutien mutuel, à son développement. La qualité de vie de l'individu comme de la collectivité s'en trouvera améliorée. Pour y parvenir, certains principes liés à l'entraide doivent être respectés. Il s'agit d'apprendre à: accorder spontanément sa confiance à toute

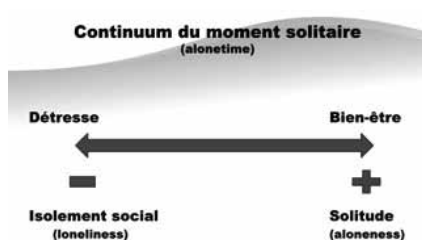
personne; prendre en compte leurs initiatives; établir des rapports de réciprocité et de partage; travailler en coopération, c'est-à-dire ensemble, avec, en tête, un objectif commun; se montrer compatissant vis-à-vis de la situation de chacun. Ce monde idéal, auquel je me réfère, accorde une place centrale à la relation. C'est pourquoi, face à une personne qui présente une difficulté psychique, je n'entre pas dans une vision diagnostique.

## Stigmatisation et isolement social

Pour moi, la stigmatisation et l'isolement social constituent les deux premiers points de départ de chaque problématique. Nous sommes tous plus ou moins concernés par ces deux éléments. La stigmatisation se présente dans le rapport à l'autre, dans la façon dont on regarde l'autre. Erving Goffman notait, dans les années 70, qu'il existait différentes possibilités d'être stigmatisé par l'autre: soit au niveau de situations corporelles, soit au niveau de notre statut, soit au niveau de notre nationalité ou de notre religion. C'est donc toujours dans le rapport à l'autre que s'inscrit l'existence d'un «stigmaté».

Quant à l'isolement social, il convient dans un premier temps de le distinguer de la solitude. Cette dernière peut en effet être positive. Elle permet par exemple le ressourcement, la détente et les activités individuelles. L'isolement implique, lui, un faible niveau d'interac-

tion interpersonnelle et décrit un état durable. Solitude et isolement social se présentent sous forme d'un *continuum* sur lequel la personne va se déplacer en fonction des situations qu'elle traverse.



La littérature scientifique sur l'isolement social nous apprend que, dans quelque groupe humain que ce soit, on compte environ 2 à 10% de personnes concernées par cette souffrance. Le milieu scolaire donne un exemple frappant de cette catégorisation et montre qu'elle intervient très tôt: certains écoliers sont populaires, d'autres souhaitent le devenir et une minorité est déjà en situation de retrait. Des parallèles existent dans le monde du travail, au niveau des relations de voisinage et on pourrait multiplier les exemples. L'isolement social n'est donc pas un épiphénomène et il faut se demander à présent quels en sont les facteurs.

Relevons d'abord que les causes et les conséquences de l'isolement social ne sont pas aisées à cerner, tant elles s'entremêlent. Un dépressif s'isole-t-il à cause de sa maladie ou cette dernière est-elle la réponse à son isolement? Difficile de trancher. Au niveau personnel, les facteurs suivants sont souvent pré-



sents: peu ou pas de compétences sociales, faible estime de soi, existence de troubles mentaux, stigmatisation sociale ou culturelle. Des événements particuliers de la vie peuvent aussi favoriser son apparition: perte de repères, à l'occasion par exemple d'un déménagement ou d'un divorce, troubles familiaux, rejet par les pairs, etc. Certaines composantes de l'environnement liées notamment au contexte géographique, culturel, familial jouent aussi un rôle. Au final, c'est l'agencement de tous ces éléments-là qui peut créer une situation d'isolement.

Quelles sont les conséquences de l'isolement social? En cas d'absence de relations sociales significatives, la personne concernée présentera de grandes difficultés d'adaptation. Elle se sentira rejetée et inutile. Touchée dans son estime d'elle-même, la personne risque de sombrer dans la marginalité, avec comme conséquences possibles: toxicomanie, abus d'alcool, délinquance, déviance, etc. Le retrait de la société est parfois total et peut nourrir un ensemble d'idées négatives à son sujet. Des troubles psychiques apparaissent et le risque de suicide augmente. En résumé, lorsqu'on est en situation d'isolement social, deux dimensions principales sont touchées:

— Au niveau de son vécu émotionnel, la personne aura un sentiment de manque et de non-gratification dans ses relations intimes.

— Au niveau social, la personne entre-

tient un nombre insuffisant de relations et n'appartient pas véritablement à un groupe. Ses quelques relations sont superficielles ou inadéquates.

## **Stratégies contre l'isolement**

Pour aider une personne isolée, il sera donc nécessaire d'agir sur le nombre de ses relations, mais aussi sur leur qualité.

Lorsque j'accueille ma clientèle, mon premier objectif est de déterminer si celle-ci présente des signes d'isolement social. À cette fin, j'essaie de répondre aux questions suivantes: a-t-elle des amis? À quelle fréquence les rencontre-t-elle? Est-elle dans un comportement d'évitement ou de retrait? A-t-elle de l'initiative? Est-elle plutôt spontanée ou introvertie? Au niveau cognitif et émotif, se montre-t-elle pessimiste? Manifeste-t-elle de l'angoisse ou souffre-t-elle de phobies? Quel est son degré d'estime d'elle-même? Les réponses que j'obtiens me permettent de mieux cerner la personne. Si cette dernière vit effectivement une situation d'isolement social, que peut-on faire pour l'aider? Cette question s'adresse ici à tout le monde: proches, clients et professionnels. Si l'on part du constat que nous ressentons tous les mêmes besoins au niveau social, alors nous connaissons toute l'importance d'entretenir des relations de réciprocité, d'intimité et de confiance avec d'autres personnes et pouvons entrevoir des solutions pour elle. Tout un chacun, nous recherchons en effet des

personnes sur qui compter, qui puissent nous guider, nous conseiller, nous transmettre des informations, nous aider.

Nous avons le besoin aussi de nous sentir appartenir à un groupe ou une collectivité qui nous apporte reconnaissance. Être aidé, mais aussi aider les autres. Les relations, on s'en rend compte, constituent des besoins de base qui vont influencer sur notre estime et notre identité.

## ***La sociologie relationnelle***

Pour faire le lien avec ce qui précède, je souhaite maintenant vous présenter quelques bases de la sociologie relationnelle. Cette discipline, créée et définie au début des années 90 par le Belge Guy Bajoit, tente d'analyser comment les relations se créent au sein d'une société.

Pour lui, il n'y a pas de société sans lien social. Dans l'approche systémique, la cellule familiale a longtemps représenté le cœur originel de la société. Guy Bajoit, lui, préfère invoquer le lien social d'une personne à une personne.

Ce lien se décompose en deux éléments principaux: un élément identitaire qui permet aux personnes de se reconnaître l'une l'autre comme partageant certaines caractéristiques, et un élément d'altérité, source d'échanges et d'entraide. À partir de là, il a déterminé quatre types de lien possibles avec chacun une finalité particulière:

— La relation peut être motivée par un «esprit de compétition». Dans ce cas précis, la relation se teinte de calculs et d'un esprit de duplicité.

— La relation peut être dite «contradictoire», lorsqu'elle est s'accompagne de sentiments d'inimitié.

— La relation est «conflictuelle» lorsque les avis des personnes divergent au point d'en faire des adversaires.

— La relation est «complémentaire» lorsque les personnes reconnaissent qu'elles ont besoin l'une de l'autre pour fonctionner de manière optimale.

Dans toute relation difficile, Guy Bajoit distingue diverses stratégies possibles: on peut, par exemple, prendre la fuite et rompre le lien. Protester ou, au contraire, se montrer passif, ou encore loyal vis-à-vis de la personne.

La relation est aussi un lieu où s'expriment de multiples formes de solidarité différentes, composant au final une toile relationnelle de centaines, voire de milliers de possibilités. C'est ce qui est intéressant d'observer quand on rencontre des individus.

Quand un lien de la toile se brise et que tout le reste est solidement ancré, il est possible de faire face à une difficulté; en l'absence de réseau, quand il n'y a personne sur qui se reposer, s'en sortir est beaucoup moins facile.

## **Analyse du réseau social**

Lorsque je reçois un client et tente d'analyser son réseau social, je me pose les questions suivantes:

A-t-on accès aux membres de ce réseau-là? Les liens sont-ils bloqués ou fermés? La densité et la diversité sont-elles suffisantes pour envisager la création de nouveaux liens? La fréquence des relations est-elle assez bonne avec chacun des contacts? Quelle est l'étendue du réseau? Le réseau est-il accessible? Quelle est la qualité des relations? Bien souvent, ce que je constate sur ce dernier point, c'est que les personnes très généreuses se retrouvent sans aide lorsqu'elles-mêmes traversent des difficultés. Il est donc primordial d'analyser le réseau social d'un point de vue quantitatif, mais également qualitatif.

Mon analyse du réseau va se focaliser en premier lieu sur le réseau primaire, c'est-à-dire la famille, la parenté et les amis. Pour gagner en précisions, ces derniers sont généralement subdivisés en trois sous-catégories: amis, camarades ou connaissances. À ceci, on greffe le réseau secondaire, formé, lui, des institutions de service, centres hospitaliers, etc. S'y ajoute le réseau dit «informel» qui regroupe l'ensemble des ressources communautaires, les associations mais également tout ce qui concerne le rapport avec les commerçants de son quartier.

Le réseau tertiaire désigne pour sa part les relations avec les instances politiques, les assurances, l'aide sociale, etc. Dans mon analyse, je suis attentif à l'ensemble de cette toile relationnelle, afin de pouvoir offrir l'aide la plus ciblée possible.

## **Un exemple d'intervention**

Pour illustrer ce qui précède, je vais vous présenter un cas concret en prenant l'exemple anecdotique de deux chiens de race différente. Ils seront mes clients!

Le premier, un chien de chasse, représente la surréactivité, l'abus, la violence et les troubles de comportement: il a une énergie incroyable, mais souvent excessive, au-delà de ce qui est toléré. Il n'est d'ailleurs plus capable d'assumer son rôle de chien de chasse, tant son comportement est problématique.

Le deuxième chien est isolé, déprimé, rejeté, complètement passif. Lui aussi ne se rend plus à la chasse. Il reste sur le divan, ne bouge plus et n'a plus aucune énergie ni émotion. Ces deux chiens que je reçois en consultation représentent toute une gamme de problématiques que je rencontre au quotidien. Comment les aider?

Pour commencer, je procède à une analyse réseau de leur situation en utilisant un réseaugramme. Il s'agit en fait d'une carte sur laquelle chaque relation est représentée sous forme de lignes. Cette

méthode a l'avantage de brosser un portrait visuel du réseau.

Grâce aux échelles d'évaluation, il est possible aussi de se faire une bonne idée de la fréquence, du nombre et de la durée des principales relations. À partir de ces données et de celles fournies par d'autres outils, la fiabilité de chaque relation va être testée et évaluée. On se demandera alors si les échanges sont équilibrés, s'il y a possibilité de donner, mais aussi de recevoir.

À relever qu'une relation de bonne qualité ne nécessite pas forcément de se rencontrer physiquement à une fréquence donnée. Ce qui compte, c'est que la personne soit disponible en cas de coup dur. Une fois ce bilan effectué, une partie de mon travail sera de faire prendre conscience à la personne que certaines de ses relations sont peut-être néfastes pour elles et de la pousser à y réfléchir. Quand elle dispose de relations intéressantes, mais dormantes, on peut l'inciter à renouer ces liens.

Le but de notre intervention est de rendre la personne autonome, grâce à la création ou la réactivation de son réseau. À mon sens, il n'existe pas de véritable autonomie sans relations significatives, stables et fiables. En leur absence, il devient difficile de s'exposer, de s'exprimer dans son identité et de s'intéresser à ce qui nous environne.

L'autonomie permet d'avancer dans sa vie, d'avoir des projets, de savoir ce qu'on veut vraiment et de développer

ses compétences. On se responsabilise, on fait des choix et on devient acteur. Je rejoins ici le thème de ce congrès et ajouterais que pour devenir un proche solidaire, il est nécessaire au préalable de disposer d'un réseau autour de soi. Alors seulement, nous pouvons exprimer pleinement toutes nos potentialités et nous investir au-delà de nos relations, dans des associations, en politique, bénévolement, etc.

Pour revenir à mes deux «clients chiens», l'analyse a fait apparaître que le premier vit dans une situation d'isolement social, familial et géographique. Habitant dans les bois, il est difficile pour lui de tisser un réseau. Voilà pourquoi il réagit en protestant en se comportant de manière hyperactive. Le réseaugramme a fait apparaître que le deuxième chien possède trois autres personnes dans son réseau. Mais ses compagnons ne font preuve d'aucune réciprocité; ce qui accentue son sentiment de rejet et sa mélancolie. Continuellement en conflit au sein de sa tétrade, il a décidé de fuir et de se mettre en situation de retrait. Le seul soutien qu'il reçoit désormais est instrumental: de la nourriture dans sa gamelle.

## ***Le pairage***

Diverses possibilités existent pour aider ces deux chiens, en dehors aussi de ceux que je vous ai présentés. Par exemple en les intégrant dans une nouvelle dynamique relationnelle. Celle-ci se révèle particulièrement utile lorsqu'il n'existe

aucun lien naturel susceptible d'être activé.

Contrairement au parrainage qui intervient quand plusieurs personnes partagent une même problématique (à l'exemple des Alcooliques anonymes), le pairage met en rapport des personnes au profil différent, mais possédant des personnalités compatibles. De nouveaux liens d'entraide naturelle sont ainsi créés et les personnes peuvent s'assister mutuellement. Dans la pratique, la première rencontre a lieu, en général, en terrain neutre, dans un café par exemple. Les deux clients qui ont accepté le pairage font alors connaissance. Une fois que la relation a démarré, je cherche à maintenir ce processus de socialisation naissant.

Un travail est effectué aussi au niveau de la communication et de l'échange. Puis, quand le lien fonctionne, je me retire petit à petit.

L'objectif, encore une fois, est que ces individus puissent s'entraider et devenir autonomes. Mon intervention n'a fait, au fond que mobiliser les relations. Cette approche porte des fruits depuis de nombreuses années et, grâce à elle, bien des tragédies ont pu être évitées. On constate qu'une première relation de qualité va influencer positivement les symptômes des personnes et l'isolement. Plus ouvertes et moins passives, celles-ci vont plus volontiers aller à la rencontre de l'autre.

Pour revenir aux deux clients chiens présentés plus haut, ils ont donc été pairés

ensemble. Depuis, grâce à l'apport d'un nouveau lien, le premier a retrouvé son calme et son équilibre, tandis que le second est sorti de sa léthargie. Ils s'entraident désormais l'un l'autre et guérissent leurs blessures respectives.

## ***Pour conclure***

En conclusion, je veux vous laisser sur une réflexion. J'ai évoqué auparavant le monde dans lequel je souhaite vivre et être en relation avec vous. J'espère que mon message vous incitera à prendre soin de vous, l'un envers vous, qui que vous soyez, de vous porter assistance mutuellement, sans rien attendre en retour. Nous sommes tous responsables les uns des autres dans notre collectivité. Cette façon de voir et d'agir rend heureux, je vous l'assure, et la solidarité mérite d'être expérimentée!

Je termine avec cette citation de Kropkine: «si on s'unit tous ensemble, si on se soutient mutuellement, on a plus de chances d'évoluer, d'aller plus loin, de progresser et de se développer et individuellement et collectivement.»

# ***Autonomie du proche, autonomie du patient***

## **Atelier du Valais**

**Louise-Anne Sartoretti**, présidente  
de l'association d'entraide Synapsespoir

**Marie-José Tornay**, présidente  
de l'AVEP

**Claire-Lise Garcia**, présidente  
de la section valaisanne de la Fédération  
romande des consommateurs,  
collaboratrice de la CORAASP



**Louise-Anne Sartoretti**

L'atelier valaisan a réuni 10 à 14 participants, essentiellement des patients psychiques et des proches, avec pour thème de réflexion l'autonomie du proche et du patient. Dans un premier temps, nous nous sommes mis d'accord sur le terme de «proche» et ses subtiles nuances de proximité.

Puis, pour lancer la réflexion et faciliter l'expression des besoins, l'animatrice de notre groupe nous a proposé d'imaginer ce qui, pour nous, représenterait l'idéal en matière d'autonomie pour les proches

et les personnes en souffrance. Elle nous a rendus aussi attentifs à certains obstacles qui peuvent faire barrage à la concrétisation de cet idéal: nos peurs, nos blessures, notre manque de confiance, etc. Ces entraves expriment toutes des besoins non reconnus. Après discussions, nous en avons retenu trois principaux:

### ***1. Besoin de communication et d'équivalence***

Le proche a besoin d'être considéré comme un interlocuteur valable, doté de compétences particulières qui le rendent incontournable dans un processus de soin. En tant que partenaire, il doit être tenu informé de la situation de santé de son malade, des traitements possibles et des soutiens existants. La reconnaissance de leur rôle passe aussi par la confiance que doivent apprendre à leur accorder les professionnels de la santé.

De leur côté, les proches sont appelés à prendre conscience des limites du personnel soignant: celui-ci ne sait ni ne peut tout.

Pour que ce besoin de communication et d'équivalence soit comblé, les interlocuteurs des proches doivent se montrer plus compréhensifs à leur égard et plus respectueux de leurs compétences. Une réciprocité est d'ailleurs attendue de la part des proches sur ces points.

## **2. Besoin de sortir de l'isolement et de socialiser les problèmes**

Dans l'idéal, le proche est un acteur engagé. Tout à tour bénévole, parent engagé, professionnel, membre d'association, etc., il ne se laisse pas prendre au piège de l'isolement, mais témoigne de son vécu particulier. Il invite donc à des dialogues difficiles et n'a pas peur de bousculer un peu les consciences. Son action contribuera à sensibiliser la société tout entière à une question dont personne ne peut s'affranchir: celle de la folie.

## **3. Besoin de médiation**

Le proche se situe à la croisée du monde médical et du monde juridique et participe à une dynamique citoyenne. Sans son implication, des dérives pourraient se produire. En cas de litige, aucune instance officielle d'arbitrage ou de médiation officielle n'existe et le proche se retrouve seul à chercher une solution. Il a donc besoin d'une instance neutre et

dont l'indépendance peut garantir à tous un espace de médiation en cas de conflits d'intérêts ou de difficultés de communication.

Ces trois grands défis nous tiennent particulièrement à cœur et nous espérons les voir se concrétiser. Pour autant, nous gardons à l'esprit qu'en tant que proche, rien n'est jamais acquis, que ce soit au niveau des soins, de la politique et autres... Les proches sont appelés à se battre continuellement pour maintenir leurs acquis (les structures intégratives, par exemple), mais aussi pour faire évoluer leur situation.



**Marie-José Tornay**

Le proche dispose de compétences à faire valoir. En partenariat, c'est avec efficacité qu'il participera à l'accompagnement et au soutien de la personne en souffrance psychique.

Notre groupe a identifié certaines compétences:

- Le proche aidant (parents, membres de la famille) est compétent dans la concrétisation au quotidien des ressources du malade. Il est un moteur actif pour la

personne en souffrance et exprime l'espoir d'une évolution positive et d'un mieux-être. Il est le gardien du temps et le soutien du rythme des activités. Il peut traduire avec clarté les besoins de la personne et a des arguments qui peuvent être des atouts à la réussite de la réhabilitation.

- Le proche solidaire (proches engagés, bénévoles, membres d'associations) permet aux personnes concernées de se remettre debout, de retrouver leur identité, d'exister, de se réconcilier avec elles-mêmes et de réintégrer progressivement la société.

- Le proche solidaire est un rassembleur: il contribue à faire changer le regard sur la maladie en facilitant le dialogue entre les personnes concernées et en les aidant à s'unir pour faire évoluer les mentalités et les structures collectives.

- Le proche citoyen (collègues de travail, voisins), par son attitude bienveillante et dénuée de jugement, peut contribuer à la déstigmatisation et au partage des connaissances acquises.

Il est important, dans toutes ces relations, d'oser reconnaître la spécificité de l'autre et de lui offrir la possibilité de partager son vécu et sa souffrance, mais aussi ses richesses.

Certaines de ces compétences sont naturelles, mais peuvent être développées par l'échange et par un partage de connaissances de la part des professionnels.



## Claire-Lise Garcia

Afin de répondre aux besoins des proches et valoriser leurs compétences, le groupe de réflexion de l'Atelier Valais a élaboré quatre propositions visant à contribuer à l'autonomie et l'indépendance des patients et des proches:

### **1. Création d'un forum internet romand sur le thème «proche de...»**

Cette plate-forme d'échanges, gérée sur le plan romand et centrée sur les besoins et les expériences des proches, comporterait un forum permettant le partage d'expériences et de conseils en ligne, cela dans un esprit d'émulation. Les thérapies remboursées pourraient aussi être répertoriées et consultées directement. Un ou une juriste, spécialisée en droit de la santé, serait à disposition en ligne pour répondre aux questions concernant le droit des patients. Le webmaster, créateur du site, serait également mandaté pour en assurer la maintenance, c'est-à-dire la mise en ligne des données et leur suivi. Il agirait aussi comme modérateur du forum et comme indicateur de prudence et de clarification quant



aux données introduites par les divers visiteurs.

## **2. Un programme romand d'échanges de compétences**

Une expérience intéressante a été conduite dans le Canton de Vaud: le personnel des urgences du CHUV a fait partager son quotidien à la police lausannoise et vice-versa. Cette rencontre concrète a permis de pallier certains préjugés. Sur le même modèle, un réseau d'échanges pourrait être développé à l'échelle romande, entre, d'un côté, des associations de proches et, de l'autre, différents partenaires, tels que: des entreprises, des travailleurs sociaux, des étudiants en sciences sociales, etc. Une telle ouverture existe déjà en Valais, avec le programme de Pro Famille qui inclut, à titre d'observateurs, la participation d'un tuteur officiel, d'un policier et d'un soignant.

Le pas suivant consisterait à intégrer les proches de patient dans l'équipe de formateurs. Non seulement ils témoigneraient de leur vécu particulier, souvent fait de solitude, de désespoir, d'exclusion, de culpabilité, mais ils rendraient également compte des habiletés qu'ils ont développées.

L'importance du fonctionnement des associations, en tant qu'espace où le proche peut retrouver sa dignité, serait ainsi démontrée. En la matière, Pro Famille, et la Haute École d'études sociales du Valais ont montré l'exemple, en organisant notamment une balade

entre étudiants et proches qui ont abouti à des échanges très riches.

La distribution de brochures par SynapseEspoir dans les librairies et sa présence sur les marchés valaisans ont représenté des actions très positives, car elle sous-tendait un contact direct avec le public.

## **3. Le label «Entreprise intégrative»**

Pour plus d'autonomie, la création de structures intégratives serait préférable aux structures d'assistance.

Les personnes en situation de handicap psychique devraient aussi avoir droit à une offre d'emploi plus variée, depuis l'atelier protégé jusqu'à un emploi en entreprise. L'activité professionnelle donne du sens à l'existence et permet de créer des liens sociaux. Pour sensibiliser les entreprises, il serait intéressant de concevoir un label «Entreprise intégrative», destiné à encourager celles qui engageraient des personnes en souffrance psychique.

Ces personnes présentent souvent des compétences et des talents hors du commun qui, mis au service d'une entreprise dans une relation d'échange, agissent comme stimulants sur les autres employés.

## **4. Financement d'un des trois projets susmentionnés par le Bureau fédéral de l'égalité**

**pour les personnes handicapées  
(BFEPH)**

Le Bureau fédéral de l'égalité pour les personnes handicapées a été créé pour réduire la discrimination des personnes et des familles confrontées à un handicap. Il est chargé d'appliquer la LHAND, c'est-à-dire la loi fédérale destinée à favoriser l'égalité des chances, notamment en offrant des possibilités de travail, de formation ou de loisirs accessibles à tous. Les projets susmentionnés visent précisément de tels objectifs. Il serait donc tout à fait légitime d'imaginer qu'un de ces projets soit soutenu financièrement par la Confédération dans le cadre de cette loi dont l'application est garantie, entre autres, par les subsides octroyés par ce Bureau.

Nous souhaitons vivement que tous les conditionnels contenus dans ces propositions soient conjugués au présent.

## **Saynète: un parcours vers l'autonomie**

### **SCÈNE 1**

#### **Animateur**

Nous voyons le patient au centre du cercle. Il est plutôt passif, dépendant de la parole et des actions des autres acteurs. Le proche manifeste sa lassitude.

#### **Le patient**

Ah! J'en ai assez, je n'en peux plus! J'ai peur...

*(Le soignant va tenter d'établir une alliance thérapeutique avec le patient.)*

#### **Le soignant**

Ça va aller, venez, restez tranquille! Je vais vous aider. Mais je ne peux pas le faire sans votre consentement! Vous êtes d'accord d'essayer?

*(Le soignant confie à l'éducateur l'encadrement du patient.)*

#### **L'éducateur**

Tu as besoin de retrouver une structure. Je vais t'aider à organiser tes journées.

*(Le dossier du patient est transféré à l'Office AI.)*

## **Assistante sociale**

On va faire une demande de prestation auprès de l'Office AI. Mais je t'avertis, cela ne va pas se faire en un jour! Il va falloir être patient.

### **Patient**

Stop! J'en ai assez! Je veux autre chose!

## **SCÈNE 2**

*(Nouvelle et effective prise de conscience des acteurs. Le dialogue reste pourtant enfermé sur le faire et l'activisme.)*

### **Proche**

Je ne veux pas que tu souffres... C'est vrai, comment ferais-je sans toi? Je t'aime, tu sais.

### **Le soignant**

Je suis content de voir que vous allez mieux.

### **Éducateur**

Ensemble, on va faire un bilan.

### **Assistant social**

Vous êtes convoqué par l'AI pour une expertise psychiatrique.

### **Patient**

J'ai besoin d'espace!

## **SCÈNE 3**

*(Les acteurs s'ouvrent à un projet commun. Le patient se sent libre. Il observe avec reconnaissance le cadre des personnes qui, chacune à sa façon, a exprimé de son mieux son intention de l'aider, mais dans le système duquel il s'est senti enfermé. Il peut s'en aller à la rencontre d'autres acteurs représentant la communauté vers lesquels il va pouvoir puiser de nouvelles énergies et de nouvelles options de vie.)*

## ***De proche en proche, vers des chemins de citoyenneté***

**Marie-Claude Barroche,**  
présidente d'Espoir 54  
et de la Fédération Agapsy,  
Nancy, France



**D**e par mon expérience personnelle, je suis une proche, mère d'un fils atteint d'une schizophrénie. Et je peux vous dire que quand la maladie a fait irruption dans notre famille, cela a été un bouleversement effroyable. L'entrée dans la psychose représente une souffrance indicible pour la personne concernée, pour son père, sa mère et la fratrie.

Je vous parlerai surtout de ma place de militante d'action sociale, comme présidente d'une association, **Espoir 54**. Cette association a créé des structures d'accueil et d'accompagnement spécialisées, car il n'existait rien entre l'hôpital et la famille, dans notre département de plus de 700 000 habitants.

Je me situerai donc davantage comme «proche solidaire» que comme «proche aidante».

Il faut que vous sachiez qu'Espoir 54 s'est beaucoup inspiré des pratiques du Graap, de l'Institut Maïeutique, de la Borde... dès sa création, il y a 12 ans.

J'éprouve une grande reconnaissance vis-à-vis du Graap.

C'est la raison pour laquelle j'ai cédé à la demande insistante de Madeleine Pont et accepté de venir partager avec vous mon expérience: un parcours de 17 ans avec la maladie et d'une bonne dizaine d'années dans le militantisme associatif.

### ***Le début de l'histoire***

Notre fils avait à peine 20 ans lorsque le diagnostic a été posé.

Au cours des premières années —les plus difficiles—, il m'a paru important de pouvoir **exprimer** cette douleur et de tenter de la faire comprendre. Cette expression peut prendre différentes formes. Pour moi, c'est passé par l'écriture.

Je vais vous lire juste un extrait d'un texte que je considère comme «fondateur».

«Nos enfants étaient lycéens ou étudiants. Ils travaillaient bien. Ils avaient des projets. Ils avaient des amis. Ils aimaient les fêtes, les voyages, la musique et le cinéma. La maladie, un jour, a fait irruption, insidieusement ou de manière foudroyante.

Les résultats scolaires se sont effondrés. Une mystérieuse fissure est apparue au plus profond de leur être. Ils sont devenus étranges. Leurs amis se sont lentement écartés. Les fêtes sont devenues des cauchemars. Ils se sont réfugiés dans leur solitude, en proie aux crises d'angoisse et au désespoir. Ils ont fini par appeler au secours, après des mois et des mois d'une indicible souffrance. Il a fallu les hospitaliser. Délires et hallucinations devenaient les compagnes d'un étrange voyage hors de la réalité. Leur trajectoire venait de se briser... Ils avaient 18 ou 20 ans [...]».

Ce «témoignage d'une famille» a marqué les élus que par tous les moyens nous tentions de sensibiliser sur les besoins de ces personnes en termes de structures d'accueil, de services d'accompagnement, de foyers, de lieux de travail...

Il a fallu 10 ans pour que les familles adhérentes à l'Unafam, cette grande association de familles et amis de malades psychiques, obtiennent les premiers financements nécessaires à la création des services d'Espoir 54.

Nous disposons aujourd'hui d'un Service d'Accompagnement à la Vie Sociale,

d'un Dispositif d'Insertion en Milieu Ordinaire de travail, d'un Service de formation, d'ateliers de création et de resocialisation et nous parrainons trois Groupes d'Entraide Mutuelle. Nous accueillons ou accompagnons environ 600 personnes, sur 4 sites, avec environ 35 salariés et 60 bénévoles.

Pour les 10 ans de notre association, nous avons écrit un livre collectif: *Funambules de nos vies: 10 ans de compagnonnage sur les chemins de la citoyenneté*. Il raconte la longue histoire des familles militantes et donne la parole aux personnes concernées. Soixante usagers y ont participé par leurs textes, leurs poèmes, leurs productions artistiques.

## ***La souffrance de l'entourage***

L'impact de la maladie sur l'entourage est lié à la souffrance de la famille. Une souffrance d'une violence inouïe que le D<sup>r</sup> Guy Baillon a récemment évoquée sur le site de Médiapart (6 avril 2011):

«La souffrance après l'annonce va s'installer, s'épaissir, alourdir tous les moments de la vie, venant barrer tous les projets, entravant peu à peu la vie de toute la famille, changeant les destins, orientant tout, autrement, malmenant toujours la fratrie, muette.»

Face au constat de cet effondrement, Guy Baillon reconnaît:

«[...] Quoi que j'en dise sur les richesses et la qualité de la folie en général, la folie de l'un des nôtres reste une blessure inacceptable. Elle va plus loin que toute maladie physique, car à ce moment précis de l'annonce de la maladie psychique, une voix au fond de nous nous relie à l'histoire des hommes, à l'histoire de l'humanité, elle nous dit que cette maladie vient installer une faille dans cette histoire, dans ces histoires, et que vous avez rompu délibérément avec cet engagement collectif».

Il a fallu beaucoup de temps pour qu'enfin on entende et on prenne en compte cette souffrance des proches et qu'on la rende sensible aux équipes de soin, par exemple.

Il y a un an, une remarquable étude a été publiée en France avec le soutien notamment de la Fondation de France et la fédération des Croix-Marine intitulée *Parents de grands adolescents et jeunes adultes hospitalisés en psychiatrie: quels vécus? Quels besoins? Quelles violences? Quels soutiens?*

Leurs auteures, Annick Ernoult, formatrice en soins palliatifs et Catherine Le Grand Sébille, socio-anthropologue, ont interrogé 50 parents de jeunes psychotiques hospitalisés.

Les constats sont accablants:

— l'extrême solitude et l'isolement psychologique et social des parents;

— l'effroi qu'on pressent chez les autres;

— la honte qui empêche de demander de l'aide;

— la complexité de l'accès aux soins;

— la disqualification des familles et la non-prise en compte de leur savoir expérientiel, etc.

La «confrontation à l'étrangeté de leur enfant» est une des expériences existentielles les plus radicales que des parents aient à vivre»...

Ce travail se clôt sur une invitation à un engagement citoyen: «Notre approche nous permet d'insister sur l'importance du témoignage et de l'éprouvé des parents, parole modeste et dense, qui peut permettre aux professionnels en psychiatrie, mais aussi aux acteurs sociaux, d'initier des changements dans le regard et les pratiques pour une refondation des notions d'accueil, d'hospitalité et d'alliance dans le soin».

Avant d'évoquer plus précisément l'impact de la maladie psychique sur l'entourage, je ne résiste pas au plaisir d'évoquer le témoignage récent, très émouvant et plein d'humour d'un journaliste, père de Nicolas, 19 ans, hospitalisé pour une schizophrénie.

Comme beaucoup d'entre nous, ce père a connu les affres de l'entrée dans la psychose, complètement **ignorant** du monde de la psychiatrie:

«Notre vie, notre relation va basculer dans la maladie pour toujours... Nico ne

sera plus jamais le même [...].Face à la folie naissante de son enfant, on est seul [...]. Pas un sourire, pas une once d'humanité dans cet hôpital [...].Une première impression de désolation nous a sauté à la figure [...].Je l'apprendrai à mes dépens, dans la tête d'un psychiatre français, la famille est toujours suspecte». Forcément, quand un gamin de 19 ans se retrouve en hôpital psychiatrique, c'est la faute des parents, non?»

Tout y est dans ces quelques lignes: la solitude, la culpabilité, la disqualification des proches...

Quand l'entourage constate avec amertume qu'il lutte seul, en première ligne et pratiquement sans aide ni soutien face à la personne touchée et face à son déni, est-il étonnant qu'il se retrouve submergé par un terrible sentiment d'impuissance et de désespoir?

## ***L'impact de la maladie***

Le Dr Yann Hodé dans un article récent sur «La prise en charge des familles de patients schizophrènes» résume ainsi l'impact de la maladie sur les proches:

«Cette souffrance des aidants familiaux a deux types de conséquences. D'une part, une **dégradation de la qualité de vie et de la santé des aidants**, induisant un surcoût en termes de santé publique, et, d'autre part, l'**épuisement des aidants**, entraînant une baisse des capacités d'aide qui conduit à un transfert de charge vers le système de santé et à une

augmentation du niveau d'émotions exprimées qui est un facteur important du risque de rechute du malade».

Il indique qu'une étude sur 32 proches a permis de conclure à un vieillissement prématuré (de 5 à 10 ans, comparé à un groupe contrôle) et à une symptomatologie dépressive plus fréquente qui a pour conséquences une aggravation de l'état du patient. Une enquête de l'Unafam de 2003 indique par exemple que 53% des frères et sœurs pensent que la maladie a eu des répercussions sur leur propre santé.

Outre les effets sur l'état de santé physique ou psychique, sur l'état affectif ou encore le stress, la maladie psychique d'un proche a un impact sur la vie de famille, sur la vie conjugale et la fratrie; elle modifie souvent l'activité professionnelle, sociale, associative, de loisirs et de vacances...

Quand la maladie prend toute la place, que la culpabilité mine la famille, il n'est pas rare de constater des taux importants de divorce, l'éloignement géographique des enfants, des orientations dans leurs études en lien avec ce qu'ils ont vécu de la maladie.

En 1995, l'Inserm avait réalisé avec l'Unafam une enquête publiée sous un titre très évocateur: ***Trajectoires brisées, familles captives: la maladie mentale à domicile***. Martine Bungener avait montré combien la cohabitation subie était par exemple néfaste. Actuellement, l'Unafam vient de lancer une nouvelle

enquête importante auprès des parents et familles de personnes souffrant de troubles psychiques avec l'Université et de grands organismes de recherche.

Les résultats de cette enquête seront précieux, tout comme l'ensemble des études et témoignages que les associations de proches ont déjà collectés et qui montrent de manière patente l'impact négatif de la souffrance d'un proche malade sur les relations familiales et la qualité de vie de chacun de ses membres.

## **Besoins et compétences des proches**

«Sans qu'on le lui dise, c'est bien la famille qui va être en charge du long processus de réhabilitation psychosociale. On ne lui demande même pas son avis, on ne s'inquiète pas de savoir si elle a les compétences pour le faire. Si elle va être aidée dans cette tâche, si elle va trouver des relais... La famille est là, captive, confrontée à l'extraordinaire complexité de la pathologie et de son évolution chaotique». (*Funambules de nos vies*)

Le Dr Baillon lui-même reconnaît que souvent, rien n'est expliqué aux parents, ni la psychothérapie, ni les médicaments, ni les liens relationnels avec l'institution...

Selon l'Unafam, seuls 21% des schizophrènes en France connaissent leur diagnostic et 30% seulement des psy-

chiatres pensent nécessaire d'informer leurs patients...

Alors qu'«un autre savoir sur le monde habite notre enfant, il faut s'y familiariser, et nous n'avons aucun repère, il faut **tout apprendre, tout inventer**, dans de nouveaux rapports».

Lors du Congrès du Graap de 1992, certains groupes de discussion avaient évoqué le rôle des proches en ces termes:

«Comme proches, nous devons parfois jouer tous les rôles: infirmier, médecin, veilleuse, assistant social, tuteur, accompagnant, confesseur. Mais aussi comptable, blanchisseuse, logeuse, cuisinière...», avec cette difficulté repérée: si nous sommes trop distants, c'est vécu comme un abandon, si nous sommes trop proches, c'est vécu comme envahissant ou même écrasant».

«Accompagner la vulnérabilité», comme l'écrit Julia Kristeva dans sa belle correspondance avec Jean Vanier), «c'est accompagner la singularité, voire l'étrangeté de son enfant, ausculter les progrès de l'irrémissible différence pour mieux la soigner, la réduire, si possible, permettre à l'autre de réaliser ses latences créatives, quelles qu'en soient les limites».

Cet accompagnement au quotidien nécessite une infinie patience, une infinie délicatesse. Et une juste distance. Permettez-moi de citer un témoignage qui m'a beaucoup impressionnée et qui



illustre bien les compétences très subtiles que peuvent acquérir des parents.

Il s'agit de Xavier Boissaye, l'auteur de *L'Autre face du miroir*, qui a témoigné pour *Funambules de nos vies*. Il a relaté un moment particulièrement difficile, à la sortie d'une première hospitalisation en milieu psychiatrique.

«Dans le train qui me ramène du centre de repos de Montpellier à Paris, après plus de six mois d'hospitalisation, je me retrouve face à moi-même.

Que vais-je devenir? Que vais-je faire? C'est la porte ouverte à tous les possibles, sauf que je suis fatigable. Sur le quai de la gare de Lyon, je guette. Un membre de ma famille est-il venu m'attendre? Je réalise très vite que personne n'est là. Voilà la première mise à l'épreuve: prendre mon destin en main.

Arrivé chez mes parents, ces derniers m'accueillent et me proposent de dîner. Il n'y a rien de plus que d'ordinaire. Visiblement, mon retour leur fait plaisir, mais ils restent mesurés dans leur attitude.

J'apprends très vite qu'il va me falloir quitter ma chambre de jeune homme pour une pièce plus petite, dans le même immeuble, mais quatre étages plus bas, avec toilettes sur le palier. Je retrouve peu d'objets du passé, hormis quelques disques et deux ou trois trophées de sport. Le reste a été donné aux uns et aux autres.

Je suis partagé entre la joie et l'inquiétude. Joie de prendre un peu d'indépendance et de pouvoir aller et venir comme je l'entends, inquiétude de n'avoir plus de comptes à rendre, de pouvoir me lever à l'heure que je veux, rentrer le soir, recevoir librement, face à moi-même. Il faut que je reconstruise ma vie.

Le médecin me soutient, m'écoute, mais ne me guide pas dans mes choix. Mes parents sont présents, toutefois ils n'interviennent pas. Ils ne me posent pas de questions. Si je ne les sollicite pas, ils me traitent comme tout un chacun. C'est ce que j'appelle l'écoute sans complaisance. Ils n'en font ni plus ni moins que pour quelqu'un d'autre, poursuivent leur vie de leur côté. Pourtant, ils savent se rendre disponibles pour m'écouter lorsque j'en ai besoin.

Ce sentiment d'être traité sans complaisance particulière du fait de ma maladie m'encourage à ne pas m'appesantir sur mon sort et à vouloir assumer ma vie et mes responsabilités.»

Voilà bien cette juste attitude: ni surprotection, ni rejet ou indifférence. «Sans complaisance», comme le disait Xavier.

On sait que si la famille est sereine, l'influence est positive sur la personne malade. Faire confiance, donner l'espoir, connoter positivement toute réussite ou initiative: ce sont des postures que l'entourage, s'il est un peu attentif, finit par acquérir... Elles supposent un apprentissage. Il m'a fallu du temps par exemple

pour ne pas réagir vivement devant une tenue négligée ou sale, un pull de laine chaud en plein été, un logement sale et complètement encombré... mais au contraire traquer le moindre progrès pour féliciter et manifester du contentement....

Si vous lisez l'ouvrage de Xavier Amador, *Comment faire accepter son traitement au malade*, vous apprendrez les bonnes approches: une écoute réflexive et efficace, la transmission de l'empathie, la manière de trouver un accord et de réaliser un partenariat avec la personne dans le déni.

Il me semble que les proches ont trois besoins essentiels: être informés, formés, et soutenus.

C'est toute la société qui souffre d'un déficit d'informations sur les questions de santé mentale. Mais il faut être particulièrement attentif à l'entourage d'une personne chez laquelle on diagnostique un trouble psychique.

## ***Quelques conditions pour parvenir à la sérénité...***

Il me semble qu'il y a deux préalables:

- éradiquer la culpabilité et la honte;
- ne pas rester isolé.

Au sujet de la culpabilité, écoutons ce que nous dit le psychiatre Guy Baillon:

«Familles... vous êtes blessées dans votre chair, au travers de vos espoirs les plus anciens, datant de votre enfance et du moment où vous avez eu envie de fonder une famille. Vous vous sentez vous-mêmes coupables depuis le premier jour de la maladie de votre enfant, de votre conjoint. Ensuite, vous avez senti le poids du regard accusateur de ceux qui vous entourent, même des plus proches.

Pourtant contrairement à ce que vous ressentez, je vous l'assure, vous n'y êtes pour rien. Personne ne peut créer chez quelqu'un une maladie psychique».

En ce qui concerne la honte, elle est tout simplement sans objet... Il faut en finir avec le silence et la honte!

Les proches se trouvent dans une immense solitude lorsque la maladie arrive. Nous avons à gérer le terrible déni de la maladie et l'immense souffrance qui va avec. Notre première réaction c'est de chercher à comprendre et de chercher des solutions tous azimuts. Mais très vite on s'aperçoit que seul, on ne parvient pas à grand-chose et bien souvent on cumule les échecs. On est angoissé, démuné. Et c'est toute la famille qui commence à aller mal.

La maladie du proche devient un «fardeau» (ce mot est terrible!). La famille **s'isole** et l'on vit une sorte de deuxième «enfermement»: le malade est enfermé dans sa maladie et la famille s'enferme à son tour, à domicile, avec la maladie.

C'est alors qu'il faut pouvoir rencontrer d'autres proches qui ont la même expérience que nous. Ce partage d'expérience à travers des groupes de parole par exemple apporte un vrai réconfort et développe une solidarité spontanée.

## ***Les associations ont un rôle important pour former, informer et soutenir les familles.***

En France, nous avons une grande association, l'Unafam, créée en 1963. 15 000 familles y adhèrent et constituent de ce fait une vraie force.

Dans chaque département existe une délégation qui propose une permanence d'écoute et d'accueil. Certaines développent des programmes psychoéducatifs comme Profamille ou Prospect. L'Unafam édite une revue *Un autre regard* et a développé un très bon service de téléphonie sociale «Écoute famille».

Une autre condition qui me paraît tout aussi importante dans notre cheminement aux côtés de la personne en souffrance, c'est de **prendre soin de soi** et de ne pas hésiter à se faire aider si nécessaire.

C'est dans cet esprit qu'une association, le Répit, propose en Sologne des séjours de vacances pour les familles accompagnées ou non de leur proche fragile. Les familles suisses romandes y sont les bienvenues.

Je reprends le témoignage du père de Nicolas:

«La maladie mentale est une pieuvre qui attrape dans ses tentacules ceux qui s'en approchent trop près sans précautions... Si je ne veux pas mourir étouffé, je dois me préserver de mon fils, l'accompagner en gardant mes distances. Il faut que je reste à ma place, celle d'un père aimant, mais impuissant».

C'est vrai que l'impuissance est terrible à vivre: avoir un proche que j'aime et qui souffre d'une maladie pour laquelle je ne peux rien... Mais je peux l'aider à vivre avec et accepter qu'il soit aidé et me faire aider et surtout, garder l'espoir».

Nos amis canadiens vont encore plus loin. Un responsable de la Fédération des Familles et Amis de la Personne Atteinte de Maladie Mentale au Québec n'hésite pas à dire que prétendre aider une personne psychotique, sans reconnaître que l'on a soi-même besoin d'aide peut nous rendre **nuisibles** pour cette personne et pour nous-mêmes. Le concept de famille aidante passe progressivement à celle de famille «cliente», cliente du système de santé mentale.

Il s'agit d'un changement radical de perspective. Il s'appuie sur le constat que la famille est surinvestie et sur-sollicitée: aidante avec ses proches en souffrance, «entr' aidante» avec ses pairs, représentante institutionnelle auprès des pouvoirs publics pour ceux qui militent: quel temps reste-t-il pour eux-mêmes?

Quand on sait que la charge d'aidant de premier rang peut déjà à elle seule conduire à l'épuisement. Les familles négligent trop souvent de chercher de l'aide pour elles-mêmes. Chacun a trop tendance à vouloir faire face seul. Comment se plaindre de ce qu'elles sont amenées à vivre alors que leur proche malade va si mal?

Les Québécois préconisent des mesures de soutien adaptées, comme un droit social, avant même de former les membres de la famille à leur rôle d'aidant.

En France, il y aurait 2 millions d'aidants familiaux. L'État commence à prendre conscience du rôle important de ces aidants. On réfléchit en ce moment à la manière de soutenir et d'apporter une aide (y compris matérielle) à ces aidants de proximité.

Il faut, je pense, rester vigilants: la tendance forte à vouloir «professionnaliser» les aidants et aussi les usagers de la psychiatrie n'est-elle pas l'expression d'un désengagement de l'État et de la solidarité nationale? Avoir un proche malade deviendrait une fonction rémunérée? N'y a-t-il pas confusion des rôles et des acteurs? des soins et de la tendresse?

La maladie mentale à domicile, une alternative certes moins coûteuse qu'une hospitalisation...

Il y a nécessité de respecter les rôles de chacun:

— la personne concernée sait ce dont elle a besoin;

— la famille et les proches, leur mission, c'est l'amour;

— les soignants ont à prendre en charge le parcours de soin;

— les acteurs du social ont à accompagner le parcours de vie.

En préambule des prochaines Journées nationales des Croix-Marine (Fédération d'Aide à la Santé Mentale), intitulées «Familles(s): source(s) et ressource(s)» qui auront lieu à Pau les 26 et 27 septembre prochain, le Président D<sup>r</sup> Bernard Durand évoque la nécessité d'une articulation des solidarités, des soins et des aides comme la condition pour éviter que l'un des membres de cette sorte de constellation des accompagnateurs de la personne puisse se sentir épuisé et considérer le patient comme un fardeau. «C'est une tâche dont la difficulté est accentuée par les facteurs économiques qui touchent la psychiatrie et le secteur médico-social de plein fouet». Et il ajoute: «Aucun soignant, aucun aidant, aucune famille n'a la possibilité de répondre seul à l'ensemble des demandes et des nécessités (écoute, reconnaissance, vie quotidienne, soins, affection...) [...]»

Les familles doivent pouvoir compter sur des **relais médico-sociaux efficaces**, avec des accompagnateurs professionnels. C'est une garantie de la qualité de vie des personnes en situation de handi-

cap psychique et un soutien indispensable autour de leur projet de vie.

C'est à quoi s'attache précisément la jeune fédération nationale Agapsy qui regroupe une cinquantaine d'associations gestionnaires d'établissement et services spécialisés sur l'ensemble du territoire français.

Nous travaillons à ce que dans chaque bassin de vie existent des structures d'accompagnement social et professionnel favorisant des parcours fluides et concertés entre le sanitaire et le social. Nous favorisons la participation pleine et entière à la vie citoyenne des personnes ayant des troubles psychiques.

## ***Proche partenaire, en alliance thérapeutique***

Être partenaire des équipes de soin, c'est être dans une sorte d'«alliance thérapeutique».

La famille doit être considérée comme l'interlocutrice privilégiée des soignants.

L'entourage possède souvent une grande compétence dans la détection des petits signes annonciateurs de décompensation ou de violence. Ces «perceptions subtiles» de l'entourage, son inquiétude doivent être prises en compte par les équipes.

Par exemple, lorsque le patient refuse de consulter, la famille devrait être reçue en

consultation afin qu'elle puisse exprimer son angoisse et décrire ce qui se passe, donner les signes d'alerte.

L'expérience du Centre Psychiatrique d'Orientation et d'Accueil de l'Hôpital Ste-Anne à Paris est concluante à cet égard: si la famille est entendue et soutenue, dans 36% des cas, les patients viennent à l'hôpital dans la semaine qui suit...

Nous avons encore beaucoup de progrès à réaliser pour que ces alliances thérapeutiques soient effectives et pour entrer dans l'esprit d'une «psychiatrie citoyenne».

Des concepts comme le Psytrialogue dont vous avez été les pionniers en Suisse Romande, après l'Allemagne, devraient être davantage mis en œuvre.

Les Psytrialogues désignent des rencontres entre usagers, familles et soignants autour d'une thématique de santé mentale. Ces sortes de «café philo» sont des moments de grande émotion et de haut niveau. Ils permettent aux uns et aux autres de se rencontrer dans un lieu neutre, de mieux s'apprivoiser mutuellement et d'acquérir une culture commune si importante si l'on veut devenir de vrais partenaires.

Si j'ai bien compris les orientations du Graap, il y a le souci d'aller encore plus loin et de passer du proche partenaire au proche solidaire.

## **Proche solidaire: goûter à la solidarité et à l'entraide**

Je vais terminer mon propos par cet enjeu essentiel aujourd'hui qui est celui de la solidarité et de la citoyenneté. «S'exiler de sa douleur: il en résulte une disponibilité sociale, un allègement», nous dit Julia Kristeva.

Dans un ouvrage paru il y a quelques semaines, *Développer l'éthique en travail social: solidarité et engagement associatif*, René Baptiste, ancien directeur général de Messidor à Lyon et Bernard Caubère, ingénieur et manager, nous disent en quelques pages ce qu'ils attendent des familles.

«Il est compréhensible que les familles aient un temps de solitude préalable, mais combien, lorsqu'elles ont à peu près résolu leurs difficultés, trouvé une solution, font le pas vers l'action collective? [...] Sortir de son cas personnel pour atteindre une dimension sociale, c'est l'effort de base demandé à toute famille». Elle y puisera d'abord un équilibre et y trouvera un appui auprès des «pairs» avec lesquels elle pourra partager son expérience singulière. Elle accèdera enfin à la possibilité de participer à l'**action collective** qui est la seule voie possible pour contraindre les pouvoirs publics à respecter leurs engagements.»

Le nombre de proches concernés, expliquent-ils, est un atout. Les familles ont

une formidable force de persuasion. «Exiger des pouvoirs publics l'application de la loi c'est, selon eux, le devoir premier des familles pour rendre service à leur membre en difficulté.»

Je partage complètement ce point de vue et je peux témoigner de la satisfaction que l'on éprouve dans ce rôle d'aiguillon de la puissance publique. Avec les usagers eux-mêmes, les familles sont les mieux à même d'exprimer les besoins des personnes qui vivent avec des troubles psychiques et de co-construire avec elles des réponses adaptées: exiger des dispositifs d'accompagnement dans le logement et le travail, des structures d'accueil et d'entraide.

En France, par exemple, à l'issue de la loi de 2005 qui, pour la première fois, a reconnu le handicap psychique, les familles alliées aux soignants et aux usagers ont obtenu la création des Groupes d'Entraide Mutuelle: il y en a actuellement 334 répartis sur tout le territoire. Ils ont un énorme succès. Ils sont de vrais lieux de résilience et de solidarité. Ils constituent aussi des lieux d'apprentissage de la citoyenneté et contribuent de manière évidente au **rétablissement** des personnes.

Je pense que nous avons beaucoup à apprendre dans l'engagement citoyen et humain que nous pouvons avoir les uns et les autres, et ensemble.

Dans les *Actes* de votre Congrès de 1992, j'ai pu lire ce témoignage de l'un d'entre vous:

«La maladie de ma fille m'a permis de découvrir des amis. J'ai goûté à la solidarité, à l'entraide...

Maintenant, je me réjouis de prendre ma retraite parce que je ferai du bénévolat».

Il y a tellement de choses passionnantes à faire et de moyens d'agir!»

Il y a mille et une manières de s'engager, selon le charisme de chacun. Il y a dans nos associations des gens qui s'épanouissent dans l'écoute des personnes, dans l'animation d'ateliers, dans la gestion associative ou qui expérimentent de nouveaux concepts dans la promotion de la santé mentale. Je pense par exemple au concept danois de «Bibliothèque des livres vivants» dont je pourrai vous parler si vous le souhaitez. La lutte contre la stigmatisation est quelque chose à quoi nous devons tous contribuer. Dans ce domaine, en Suisse romande, il me semble que nous n'êtes pas en retard. J'ai envie d'ajouter que dans les associations, vous trouverez des trésors de générosité, de créativité et d'espoir!

## ***Pour conclure...***

De proche en proche, en allant du proche au prochain, osons nous engager sur ces chemins de citoyenneté! Nous pouvons nous servir de notre expérience singulière, de notre blessure, pour vivre une ouverture vers nos semblables. Notre premier devoir, c'est l'espérance. Créons des jardins solidaires pour la cultiver!

Chacun, dans sa singularité et son unicité, a un don à offrir aux autres, y compris les plus fragiles d'entre nous.

Alors, quittons la déploration pour l'action, la triste impuissance pour un défi majeur: celui de vivre une vie épanouissante, malgré la maladie de nos proches.

Comme nous y invite Edgar Morin commençons à «nous acheminer vers des voies qui déjà nous transforment dès que nous nous mettons en chemin». Ce grand penseur contemporain en introduction de son magnifique livre *La Voie: pour l'avenir de l'humanité* nous propose cette citation de Margaret Mead:

**«Ne doutons jamais qu'un petit groupe d'individus conscients et engagés puissent changer le monde. C'est même de cette façon que cela s'est toujours produit».**

Je nous souhaite plein de courage et un bonheur serein!

## ***Références***

[Collectif], *Funambules de nos vies, 10 ans de compagnonnage sur les chemins de la citoyenneté: Espoir 54*, Association d'idées, Nancy, 2008.

Alexandre, Stéphane, *Le coupe-ongles – Le jour où ils l'ont pris à mon fils, j'ai compris que c'était grave*, éditions Les Arènes, Paris, 2011.

Amador, Xavier Francisco, *Comment*

*faire accepter son traitement au malade: schizophrénie et troubles bipolaires: guide pratique à l'intention des familles et des thérapeutes*, Paris: Retz, 2007.

Baptiste, René, Caubère, Bernard, *Développer l'éthique en travail social: solidarité et engagement associatif*, Lyon: Chronique sociale, 2011.

Ernault, Annick, Le Grand-Séville, Catherine, *Parents de grands adolescents et jeunes adultes hospitalisés en psychiatrie: Quels vécus? Quels besoins? Quelles violences?*, publié par la Fondation Sylvaine Ernault, Fédération d'aide à la santé mentale Croix-Marine et la Fondation de France, 2010.

Hodé, Y, «La prise en charge des familles de patients schizophrènes», in *Annales Médico-Psychologiques*, 2011, n° 169.

Kristeva, Julia, Vanier, Jean, *Leur regard perce nos ombres*, Éditions Fayard, Paris, 2011.

Morin, Edgar, *La voie: pour l'avenir de l'humanité*, Éditions Fayard, Paris, 2011.

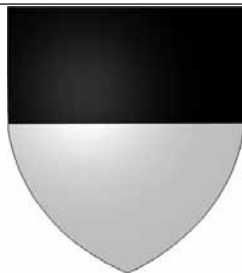


---

## Deuxième journée

---

# *De proche en proche, vers des chemins de citoyenneté*



### Atelier de Fribourg

**L'**atelier de Fribourg s'est d'abord intéressé à l'impact de la maladie psychique sur les relations au sein d'une famille. Qu'est-ce qui se passe pour moi, dans mon rôle de père, de mère, de conjoint, d'enfant, de frère, de sœur, etc. ? Quelles conséquences dans mes relations familiales? Quelles solutions?

Pour illustrer ces enjeux, un témoignage vous sera présenté, celui d'Annick. Elle vous fera part de son expérience d'enfant d'un père souffrant de troubles bipolaires. Des propositions vous seront ensuite soumises pour préserver et améliorer les rapports au sein d'une famille touchée par la maladie psychique.

Un second thème nous a occupés: celui du déni de nos politiciens face à la maladie psychique. Peu visible dans la sphère médiatique, cette dernière n'en reste pas moins une réalité. Ne pas en tenir compte au niveau politique crée des situations d'injustice inacceptables. Là aussi, des pistes d'action vous seront présentées.

### *Témoignage d'Annick*

Je suis émue de me trouver ici. Ce que j'ai à vous dire, je le porte en moi depuis très longtemps, depuis toujours, ai-je envie de dire. J'ai en effet grandi auprès d'un père souffrant de troubles bipolaires. À l'automne de mes 13 ans, il est hospitalisé pour la première fois. À partir de ce moment, les aller-retour entre la maison et l'hôpital vont se succéder, si bien qu'il perdra son travail.

Ces années-là, qui coïncidaient avec mon adolescence, resteront pour moi les plus noires de ma vie, un peu comme si la lumière du jour s'était éteinte.

Le plus difficile pour moi résidait dans la maladie elle-même. Déjà si déstabilisante pour un adulte, vous imaginez ce qu'un enfant pouvait ressentir. À cet âge, on a besoin de pouvoir s'appuyer sur ses parents pour grandir. Avec cette maladie, il n'y avait plus rien de sûr,

plus rien de prévisible, plus rien de normal... C'était un monde de fou.

Comme tous les bipolaires, mon père oscillait entre profonde déprime et périodes d'euphorie. Parfois, il restait couché des jours entiers, enfermé dans son mutisme. Je rentrais de l'école, le saluais d'un «Bonjour papa!», mais il ne me répondait pas. C'était bizarre. Lorsqu'il traversait, au contraire, une phase haute, il restait debout toute la nuit, écrivait à la terre entière, dépensait des sommes d'argent faramineuses, insultait les passants et allait aux prostituées... Et moi, j'assistais à tout cela... Et puis, il arrivait qu'il soit normal. À cela aussi, il fallait s'adapter. Mais ces phases ne duraient en général pas longtemps.

Le silence qui régnait autour des troubles de mon père représentait une difficulté supplémentaire. À la maison, on me disait simplement qu'il était malade, sans rien ajouter d'autre. Ce n'est qu'après avoir passé mon bac que j'ai pu mettre un nom sur ces troubles. Dans ma famille, le poids de la maladie était si lourd que chacun se repliait sur son silence. Moi, j'aurais aimé que quelqu'un me dise tout simplement: Annick, ce dont ton père souffre, ça s'appelle la maniaco-dépression. Cette maladie existe et d'autres personnes en souffrent aussi. Tu n'es pas le seul enfant à grandir avec cette difficulté-là».

Ce qui a été douloureux aussi, c'était de rester seule avec ce désarroi, ce chaos émotionnel, ce désespoir. Dans ma tête,

tout se mélangeait. Je me sentais complètement submergée. Il y avait aussi de la honte, de la colère, parfois même de la haine. Je me posais toute sorte de questions: est-ce qu'on va être ruiné? La maison va-t-elle brûler pendant la nuit? Vais-je moi aussi devenir folle quand je serai plus grande? Serai-je capable de fonder un jour une famille? Serai-je une fois heureuse dans ma vie? Sert-il encore à quelque chose de vivre?

Toutes ces questions, toutes ces angoisses sont trop lourdes à porter quand on a 10, 12 ou 14 ans. Moi, j'aurais eu besoin qu'on accueille ces émotions. Qu'on m'aide à mettre des mots dessus et à y mettre de l'ordre. J'aurais aussi eu besoin qu'on me protège un peu de cette folie, en me disant: «Tu sais, tout ça prend beaucoup de place aujourd'hui, mais au fond, ce n'est ni ta vie ni ton problème. Tu as aussi le droit de t'amuser, de rire. Allez, viens!»

J'avais aussi le sentiment terrible que personne ne se souciait de ma situation. De nombreux adultes étaient au courant de ce qui se passait autour de moi: médecin de famille, psychiatre, personnel de l'hôpital, juge de paix, collègues de mon père, profs et même, parfois, policiers. Tous savaient, mais personne ne semblait trouver utile de m'en parler.

Lors de la première hospitalisation de mon père, personne ne s'est préoccupé de mes trois frères et de moi-même. Peut-être, pensaient-ils que quelqu'un s'en chargeait déjà?... Peut-être aussi, espéraient-ils ou voulaient-ils croire que

les enfants ne sont pas vraiment capables de comprendre. Cela n'est bien entendu pas vrai. Les enfants voient très bien ce qui se passe. Moi, durant cette période, je dois avouer que je n'avais plus beaucoup de respect pour les adultes. J'avais l'impression qu'ils se foutaient bien de moi. Ou qu'ils avaient tellement peur de cette maladie qu'ils préféraient me laisser me débrouiller toute seule.

Moi, j'aurais aimé qu'on me dise, simplement: «Annick, je vois ce qui se passe. C'est une immense épreuve que tu es en train de vivre. Je voudrais pouvoir changer les choses pour t'aider, mais je ne le peux pas. Moi aussi, je me sens démuni face à cette maladie, mais sache que je vais rester avec toi, qu'on va traverser tout cela ensemble!».

Je crois aussi que mes parents auraient beaucoup aimé qu'on les soutienne. Bien sûr, ils n'ont pas eux-mêmes appelé à l'aide, durant ces années. Comment auraient-ils pu le faire d'ailleurs? Chaque jour, il y avait une autre urgence. Il fallait se débattre avec la maladie, les médecins et les soucis d'argent, remplir le frigo, préserver un semblant de vie normale, etc. Si seulement une personne de leur entourage proche ou plus éloigné avait pu prononcer ces simples mots:

«Madame, Monsieur, ce que vous vivez doit être terriblement dur. Vous faites beaucoup, mais je crois que vous avez besoin d'être aidés».

Avec du soutien, ils auraient pu devenir de meilleurs parents pour nous. Les liens affectifs auraient alors été préservés. Au lieu de cela, chacun s'est replié dans sa solitude. Accompagnés, nous les enfants aurions pu dire: «Malgré la maladie, nous aussi on est une famille. Malgré la maladie, il y a de l'amour». Aujourd'hui encore, à l'âge de 35 ans, il reste difficile pour moi de le leur confier ou de l'entendre de leur bouche.

Ce que je vous raconte s'est passé il y a vingt à vingt-cinq ans. Il faut espérer qu'aujourd'hui, les choses ont évolué et que les familles et les enfants sont mieux suivis. Pour être franche, je n'en suis pas si certaine. Ne pas se soucier de telles situations serait inacceptable. Les maladies psychiques existent, sans que personne n'en soit coupable. Mais c'est de notre responsabilité de s'occuper de ceux qui en souffrent directement ou indirectement.

Je voulais ajouter une dernière chose très importante: il y a une vie après cette enfance-là. Il y a une place au soleil aussi pour les enfants de malades psychiques. Aujourd'hui, j'ai des amis précieux, un travail intéressant et je me marie cet été. Je vis une période de grand bonheur. À l'époque, si j'avais su la femme que je deviendrai, je crois que ça m'aurait fait du bien et redonné de l'espoir.

Grandir avec parent malade psychique reste une grande épreuve. Mais c'est une épreuve qu'on peut traverser. Mais on n'a pas besoin d'être tout seul pour ça.

## **Quand les proches sont des enfants**

Le témoignage d'Annick illustre avec force les nombreux enjeux qui se posent lorsque la maladie psychique frappe l'un des parents ou un membre de la fratrie.

Même si les choses ont un peu évolué aujourd'hui, des situations comparables existent toujours. C'est pourquoi l'atelier de Fribourg, sur la base de ses réflexions, vous soumet les propositions ou recommandations suivantes:

— Lors de l'hospitalisation ou de la prise en charge d'une personne souffrante, les professionnels de la santé doivent se poser la question de l'existence d'enfants dans l'entourage et, le cas échéant, se renseigner sur leur âge et leur lieu de vie. Il en va de son bien-être.

— Fortement impliqué affectivement dans la situation du parent malade, l'enfant doit aussi être considéré comme un partenaire à part entière, raison de plus pour se soucier de lui.

— En cas de signalement d'une situation impliquant un enfant, il est essentiel de désigner une personne ou un organe extérieur à la famille —et donc neutre, qui sera responsable de lui offrir une prise en charge particulière. Celui-ci prendra régulièrement des nouvelles de l'enfant et l'accompagnera dans son évolution. Il favorisera aussi l'expression de ses émotions, en établissant avec lui un programme axé sur la perception de ses besoins et utilisant des outils

d'expression adaptés à son âge. De même, il l'aidera à découvrir ses propres compétences et lui donnera les moyens de les développer.

— Des supports d'information sur la maladie psychique, spécialement conçus pour les enfants, existent et doivent être utilisés: bandes dessinées, petits films, sites Internet, jeux, etc. Adaptés à chaque tranche d'âge, enfants mais aussi adolescents y trouveront des réponses à leurs nombreuses interrogations. Souvent peu connu, une campagne d'information sur ce type de matériel doit être faite auprès des médecins généralistes, des enseignants et des médiateurs.

— Les adultes proches de l'enfant concerné doivent aussi disposer de sources d'information qui répondent aux questions suivantes: comment évoquer ce sujet avec l'enfant? Quelles stratégies adopter? Quels sont ses besoins particuliers? Comment mobiliser ses ressources de l'enfant? Des brochures très bien faites existent pour chaque type de troubles psychiques. Encore faut-il que les adultes y aient accès.

Reste une préoccupation majeure: celle des enfants dont le parent souffrant est en phase de déni, c'est-à-dire ni soigné ni hospitalisé. Et là, les enseignants et les médiateurs scolaires doivent peut-être jouer le rôle de lanceur d'alerte.

## ***Déni du monde politique***

L'atelier de Fribourg a travaillé sur un second thème: celui du déni du monde politique face à la maladie psychique. Nos politiciens sont donc appelés à prendre conscience de cette réalité et à agir en conséquence. Des mesures sont attendues de leur part aussi en ce qui concerne l'entourage des malades. Nos propositions pour les sensibiliser à ces questions sont les suivantes:

Dans un premier temps, il est nécessaire de rappeler l'impact économique que représente l'apport des proches sur les coûts de la santé. Grâce à leur investissement au quotidien, de nombreuses hospitalisations dans des structures lourdes et coûteuses sont évitées. Soutenir les proches permet donc, d'une part, de faire d'importantes économies et, d'autre part, de diminuer le risque qu'eux-mêmes tombent à leur tour malades et génèrent de nouveaux frais de santé. Une bonne partie de nos politiciens se sont montrés sensibles à cet argument et ont décidé de soutenir les proches.

Pour autant, les mesures prises ne sont encore pas suffisantes. Une vraie volonté politique doit encore s'exprimer, sur la base non pas seulement d'arguments financiers, mais aussi de la reconnaissance des proches en tant que partenaires incontournables dans un réseau de soins.

Des études sur ces questions pourraient être lancées par les universités et les hautes écoles de Suisse.

Pour que des décisions plus concrètes puissent être prises sur le plan politique, il est essentiel de mieux sensibiliser l'opinion publique à la question du rôle des proches de patients psychique. Plusieurs actions concrètes sont envisageables, à l'exemple de la projection et de la diffusion de films ou de documentaires qui mettraient en avant les compétences de ces proches. Un travail de rue, sous forme notamment de saynètes, contribuerait aussi à interpeller le grand public. Elles montreraient la réalité de la maladie psychique, ses implications sur l'entourage et esquisseraient des solutions impliquant la collectivité tout entière.

Pour terminer, rappelons que des études récentes ont montré qu'environ 50% des citoyens suisses souffriront une fois ou l'autre, au cours de leur vie, de troubles psychiques. Et ces chiffres tendent à augmenter. Par rapport à cette réalité, quel chemin choisira notre société? S'occupera-t-elle de ses malades ou décidera-t-elle de les exclure?

# **Contention et prison:**

## **Quel impact possible des proches sur la réinsertion de patients ayant commis des délits ou des actes violents?**



**Jean-Jacques Wittezaele**, psychologue et psychothérapeute, directeur de l'Institut Gregory Bateson, Liège; chargé de cours à l'Université de Nanterre, France; auteur de «L'homme relationnel» et d'«A la recherche de l'école de Palo Alto»

**C'**est un grand plaisir d'avoir été invité dans le cadre de ce congrès.

Psychothérapeute depuis une trentaine d'années, je pense partager avec le GRAAP une même motivation: celle de traiter les personnes qui sont en souffrance psychique de la manière la plus humaine et respectueuse possible, avec comme objectif de leur donner les moyens de retrouver autonomie et liberté de choix.

### **Un «brevet de secouriste relationnel»**

Le thème qu'on m'a proposé de traiter rejoint une formation qui m'avait été

demandée par des travailleurs sociaux au service des maisons de justice en Belgique. Régulièrement en contact avec des détenus présentant des troubles psychiques, ils se sentaient souvent démunis face à ces personnes. Leurs missions judiciaires s'en trouvaient parfois entravées. À leur demande, nous avons créé, mon équipe et moi-même, un nouveau programme, ce que j'appelle un «brevet de secouriste relationnel». Son objectif: offrir aux non-initiés des connaissances et des techniques dans leurs contacts avec des personnes en difficulté. Comment réagir face aux idées délirantes de quelqu'un pour ne pas aggraver la situation? Comment aborder des personnes qui sont très méfiantes, voire paranoïaques, ou des personnes qui sont très dépressives? Est-il possible, sans être thérapeute, d'apaiser quelque

peu ces symptômes qui viennent perturber la relation?

Sans viser l'exhaustivité, je souhaite ici partager avec vous quelques-unes de mes réflexions à ce sujet et vous présenter quelques pistes concrètes.

## ***Interactions et communication***

Avant d'entrer en matière, je pense nécessaire de vous donner une idée générale de la manière dont nous envisageons les troubles psychiques dans notre pratique au quotidien. Notre approche tire son origine des travaux de l'école de Palo Alto, elle-même issue des innovations épistémologiques élaborées par la cybernétique et la théorie générale des systèmes. Cette perspective considère que les difficultés psychiques ne viennent pas d'un cerveau malade, mais sont la résultante d'interactions entre soi-même et soi-même, soi-même et les autres ou soi-même et le monde, ces relations pouvant, à un moment donné, «dysfonctionner».

Les approches traditionnelles en psychologie se sont centrées sur la personne, sur l'individu et ont très peu pris en considération les liens entre les personnes. Et pourtant, ceux-ci sont omniprésents. Ici et maintenant, votre comportement à vous s'explique aussi en partie parce que je suis là, en train de parler devant vous. Vos réactions vont également influencer mon propre

comportement. Il y a en ce moment échanges entre nous, que ce soit verbalement ou non. Admettons que je voie des personnes quitter, petit à petit, la salle... Au bout d'un certain temps, vous aurez réussi à susciter en moi une interrogation et même aussi des émotions, par exemple de l'anxiété.

Nous sommes donc constamment en interaction avec notre milieu et, pour nous sentir bien, il faut que nous trouvions des réponses à certaines difficultés qui apparaissent inévitablement au cours de notre existence. C'est dans la mesure où nous arrivons à trouver les bons modes de régulation que nous nous sentons dans un état satisfaisant. Le «problème» psychologique se pose quand une difficulté revient sans cesse. Pourquoi revient-elle? Justement, parce que ce que nous faisons pour essayer de la résoudre, non seulement ne permet pas la résolution de cette difficulté mais, au contraire, la renforce et la rend de plus en plus prégnante dans notre existence. C'est ce constat qui nous guide dans le traitement de personnes présentant des problématiques qu'on qualifie habituellement de «psychiatriques».

Le postulat sur lequel nous nous appuyons considère que la «santé psychique» résulte de la manière dont nous régulons notre vie. La communication (les échanges entre nous et le monde) y tient donc un rôle central. Par conséquent, nous ne partons pas de l'hypothèse selon laquelle les troubles psychiques sont des maladies d'origine

organique ou physique. De notre point de vue, il vaut la peine d'envisager d'autres hypothèses que celles proposées par la médecine. Nous affirmons qu'il est possible d'aider, grâce aux ressources et aux propriétés de la communication, des patients qui souffrent de troubles psychiatriques tels que des troubles anxieux sévères, des dépressions, des troubles alimentaires, voire même des «maladies» considérées par certains comme incurables, à l'exemple de personnes étiquetées comme psychotiques. C'est un postulat que j'ai l'occasion de tester et de confirmer quotidiennement dans ma pratique.

## ***Le message: du contenu à l'effet***

Je voudrais vous parler brièvement de certaines propriétés de la communication sur lesquelles s'appuie notre travail.

Dans tout message, il y a d'abord un contenu. Je peux vous dire par exemple: «Parlez!» On comprend ce que cela signifie formellement. Reste à savoir quel effet ce message provoquera... Allez-vous parler ou pas?

La pragmatique de la communication montre qu'un contenu se double toujours d'une injonction, d'une incitation à réagir d'une façon donnée. Si l'on dit à un enfant: «Mange, mange, mange!», mais qu'il ne mange toujours pas, il est utile de réfléchir à l'injonction que sous-tend ce message. Le contexte

relationnel dans lequel le message est formulé peut en modifier l'effet.

Une petite histoire peut illustrer mes derniers propos:

Il y a quelques années, j'ai été contacté par une femme dont le nouveau mari (elle était divorcée) m'était décrit comme un homme très brillant, qui avait exercé de nombreuses professions: journaliste, écrivain, professeur de guitare, hypnotiseur... Cet homme, selon les dires de son épouse, «avait de l'or dans les mains». Attirée au départ par ce côté touche-à-tout, elle déchantait néanmoins rapidement. En effet, quoi qu'il entreprenne, son mari finissait toujours par se lasser. Pour elle, il devenait urgent, d'un point de vue financier aussi, qu'il se trouve un vrai travail auquel il se tienne. Après bien des discussions, il finit par obtempérer et se lance dans un projet musical.

Pour s'exercer, il se met à jouer de la flûte du matin au soir, ce qui commence, petit à petit, à exaspérer sa femme. Quand elle lui demande de jouer un peu moins en sa présence, il lui répond: «Mais enfin, il faut savoir ce que tu veux! Si tu veux que je rapporte de l'argent, alors tu dois me laisser m'exercer le temps qu'il faut». Peu à peu, le ton se durcit et, un jour, elle l'attrape par sa grande barbe et le secoue, en lui disant qu'elle n'en peut plus d'entendre cet instrument. Il lui jette alors un regard noir qui effraye sa femme. Si bien que cette dernière va commencer à se demander si son mari n'aurait pas des problèmes psychiques.



«Et puis, cette manie de jouer tout le temps, c'est quand même bizarre», se dit-elle. En aucun cas, celui-ci ne veut consulter un médecin. Elle décide alors d'aller demander conseil à un psychiatre. Sur la base simplement du discours de cette femme, ce psychiatre va lui donner une prescription pour des neuroleptiques et lui dit: «S'il ne veut pas les prendre, vous n'avez qu'à les mêler à sa nourriture!» C'est ce qu'elle fait, mais rien ne change et il continue à jouer de la flûte toute la journée.

L'affaire va aller plus loin: alors que son mari est seul à jouer, deux personnes portant une blouse blanche se présentent à la porte et l'embarquent dans un hôpital psychiatrique. Il se retrouve en phase d'observation pendant 40 jours. Sa femme est prévenue par le psychiatre: «Au terme de ce séjour, vous le retrouverez comme neuf», la rassure-t-il. De son côté, vous imaginez bien que le mari n'est pas enchanté de la situation. Bien heureusement (pour lui!), il se trouve que le médecin-chef de l'hôpital est un mélomane. Très vite, ils deviennent amis et le médecin s'interroge sur les raisons de son hospitalisation: «Vous n'avez rien à y faire!», lui dit-il. Protocole oblige, il restera quand même en hôpital jusqu'à la fin de la phase d'observation. À son retour, la relation au sein du couple est encore plus tendue, ce d'autant plus que le mari continue à jouer de la flûte.

Complètement démunie, cette femme décide de venir me consulter. J'ap-

prends au cours de cet entretien que, parfois, le mari abandonne sa flûte pour de brèves activités de jardinage. Je lui prodigue un conseil: «La prochaine fois que vous le verrez lâcher son instrument et se mettre à jardiner, dites-lui la chose suivante: "Hé là, tu te moques de moi! Si tu arrêtes à tout moment de t'exercer, tu ne termineras jamais ton projet musical et on ne réglera pas le problème financier!"» Une semaine après, il ne jouait plus qu'une demi-heure par jour.

Cet exemple illustre une règle de base de la communication: lorsqu'il y a une escalade symétrique dans le conflit relationnel, plus la femme tente de l'amener à arrêter de jouer de la flûte, plus il va se braquer et refuser de lui céder. Mais, dès le moment où elle introduit autre chose, en lui demandant, au contraire, de jouer plus, s'il veut continuer à s'opposer à ses injonctions, il est obligé d'arrêter de jouer. Cette technique de communication a permis de faire baisser la tension au sein du couple, préalable pour appréhender sereinement les problèmes de fond dans leur relation. Tout cela pour montrer qu'il existe des moyens de gérer des situations, des attitudes, des comportements face auxquels le simple bon sens ne suffit pas.

## ***À chacun ses représentations***

Notre approche peut aussi être qualifiée de «constructiviste». De notre

point de vue, il n'existe pas une réalité objective qui servirait de repère pour tous. Chaque personne, en fonction de son vécu, de ses croyances, de ses expériences et de ses attentes, se construit sa propre représentation de la réalité. Dans le cas de personnes présentant une vision de la réalité très en décalage par rapport à la norme (à l'exemple des personnes présumées psychotiques), il s'agira, pour les aider, de jouer sur les ressorts de leurs perceptions et de leurs émotions, afin de leur permettre d'expérimenter une vision différente d'elles-mêmes et du monde qui les entoure. L'exercice n'est pas facile, dans le sens où la personne tient à sa propre construction du monde, qui participe de son identité, et peut résister à toute tentative d'évolution.

## ***Incarcérer ou interner. Des non-solutions***

À partir du moment où la réalité d'une personne est vécue comme menaçante, que celle-ci est persuadée que des gens cherchent à lui nuire, elle peut tenter de réguler ces trop fortes émotions en recourant à des actes hors norme, de nature violente.

Telle est notre façon de comprendre la violence. Pour mettre fin à de telles conduites, il est essentiel d'amener la personne concernée à changer son mode de perception du monde. L'objectif est qu'elle parvienne à donner une autre réponse en présence de sti-

muli conduisant à des actes violents. C'est dans le contexte de vie normale de la personne que cet apprentissage peut se faire. Traiter ce type de troubles dans un environnement carcéral ou hospitalier est pour moi comme de vouloir apprendre à nager à quelqu'un sans le mettre dans l'eau. Même si, en détention, des résultats intéressants ont été relevés, le test final reste toujours le retour dans le milieu.

S'il est clair que la prison n'est pas un lieu pour soigner, il faut tout de même se poser la question des mesures de protection de la société. Sans prendre position, je relèverais tout de même que l'isolement carcéral d'une personne souffrant de troubles psychiques exprime bien souvent notre incapacité à trouver des réponses thérapeutiques. En les incarcérant, on se coupe aussi d'une partie de nous-mêmes, puisque nous formons un monde en complète interdépendance. L'idéal est d'offrir aux personnes qui risquent d'aller en prison d'autres solutions que le recours à la violence. C'est à quoi nous travaillons.

Quant au traitement en hôpital psychiatrique, il ne constitue pas l'alternative la plus respectueuse et la plus humaniste. La célèbre expérience menée par David Rosenhan en 1973, bien que datant un peu, n'en reste pas moins éclairante sur les dérives possibles des milieux psychiatriques.

David Rosenhan, professeur de psychologie, avait décidé de mener une

enquête sur les effets de l'enfermement psychiatrique et sur la manière dont sont traités les patients.

À cette fin, il demanda à une équipe de huit étudiants de troisième cycle, sans antécédents psychiatriques, de se rendre au service d'urgence de 12 hôpitaux psychiatriques des États-Unis, avec un discours commun: dire avoir entendu des voix. Si on leur demande de quelles voix il s'agissait, ils devaient prétendre que celles-ci étaient floues et indistinctes, mais avec certains mots reconnaissables comme «douleur» et «tristesse». En cas d'admission en hôpital, ils avaient comme consignes de dire qu'ils n'entendaient plus de voix et d'adopter une attitude tout à fait normale.

L'expérience consistait donc à voir qui serait interné, quel diagnostic serait posé et combien de temps durerait la période d'observation. Résultats: tous ont été admis pour cause de schizophrénie (sauf un, diagnostiqué maniaco-dépressif). La durée d'observation moyenne fut de 19 jours, avec un pic de 51 jours pour un des étudiants.

Alors qu'on avait demandé aux sujets de l'expérience de prendre des notes sur les traitements reçus et autres relations avec le personnel soignant, il faut signaler qu'aucun médecin ou infirmier n'a jamais suspecté qu'ils étaient de faux patients. Les voyant écrire, certaines infirmières ont relevé dans leurs notes de service: «écriture compul-

sive».

L'expérience de Rosenhan montre bien les limites de la psychiatrie tout comme les effets pervers de l'étiquetage. Une fois posé le diagnostic de «schizophrène», le regard de l'entourage sur la personne concernée se modifie et donne lieu à ce qu'on appelle une «prophétie autovalidante». L'expérience montre à quel point le diagnostic peut également conduire à une dépersonnalisation.

En citant cette étude, le but n'est pas d'attaquer les psychiatres ou le personnel soignant, mais simplement d'attirer l'attention sur certaines dérives potentielles de la psychiatrie traditionnelle.

## ***Pistes concrètes à l'usage des proches de malade***

Abordons à présent la question du rôle des proches lorsqu'un membre de la famille souffre psychiquement. L'approche systémique, au départ, a beaucoup stigmatisé les parents et les relations en leur attribuant la responsabilité de la maladie. Les choses ont aujourd'hui beaucoup évolué. Savoir qui est coupable n'est finalement pas si utile, l'essentiel étant de mobiliser les ressources de chacun dans le but d'améliorer la situation.

Sur la base de notre travail thérapeutique, on a pu constater que certains types de comportement et d'interaction sont inefficaces, et parfois même

contre-productifs. Souvent, on continue à les utiliser parce qu'on ne sait pas comment faire autrement. Pourtant, des méthodes existent. Et c'est ce sur quoi nous travaillons depuis une trentaine d'années, en collaboration notamment avec notre confrère italien Giorgio Nardone. Nous avons pu ainsi mettre en évidence la «logique» sous-tendant certains troubles psychiques et, par conséquent, nous avons aussi pu déterminer quelles pouvaient être les attitudes relationnelles complémentaires les plus utiles pour apaiser certains symptômes perturbants.

Le premier exemple que je souhaite donner ici concerne une personne souffrant de paranoïa. On sait que dans ce type de troubles, il existe, à la base, une peur intense: celle d'être mauvais ou celle que les autres nous en veulent. La personne vit donc dans une réalité perçue comme hostile. Elle cherche à se protéger, que ce soit en évitant tout contact avec les autres ou en adoptant une attitude plus proactive (dénonciation de complots imaginaires, etc.). Confronté à une telle personne, le réflexe naturel serait de tenter de la rassurer pour faire baisser son niveau d'angoisse: «Mais non, les gens ne t'en veulent pas! Tu te fais des idées!» Cette réaction qui part d'un bon sentiment ne s'en révèle pas moins inefficace, et même, comme je le disais plus tôt, contre-productive. Vouloir la convaincre que ses peurs sont sans objet est vain. Des paroles de réconfort ne feront qu'augmenter son anxiété et par là aggraver sa crise paranoïaque.

On ne rassure en effet pas une personne se vivant comme menacée et il s'agit d'accepter que celle-ci voit le monde à travers son propre filtre. En lui disant: «vous avez sans doute de bonnes raisons de vous inquiéter!», l'effet va étonnamment être d'apaiser ses craintes. Comme souligné plus haut, le contenu d'un message peut avoir des effets différents d'une personne à l'autre, en fonction de sa représentation du monde.

Un autre exemple issu de ma pratique: j'ai reçu un jeune homme «persuadé» d'être schizophrène et vivant dans la crainte d'en découvrir la confirmation absolue. Tous ses docteurs avaient beau lui expliquer qu'il n'était pas psychotique, il était sûr qu'on lui cachait la vérité. Je lui ai demandé: «Que se passerait-il pour vous si vous découvriez que vous êtes réellement schizophrène?» Il m'a répondu: «Je me suiciderais». Je lui ai fait remarquer qu'il était donc essentiel d'en avoir le cœur net avant de prendre une décision aussi radicale. À partir de là, je lui ai conseillé d'aller consulter les écrits des plus grands spécialistes de la schizophrénie. Cette injonction ne remettant pas en question sa «logique», il s'est donc lancé dans une étude «scientifique» poussée, lisant même des articles en anglais écrits par les plus grands experts de cette maladie. Et, petit à petit, voyez-vous, il finit par s'apaiser lui-même.

Au final, je ne pouvais pas le rassurer

moi-même, mais je pouvais l'amener à vérifier ses fausses croyances et... faire l'expérience d'une autre réalité!

Quelques conseils à présent par rapport à la manière d'agir face à une personne déprimée ou dépressive. Pour nous, en général, le déprimé s'illusionne, à propos de lui-même, des autres ou du monde en général. À un moment donné, il est forcément déçu et quelque chose se brise en lui. Il ressent alors beaucoup de douleur et de colère. Et ses réactions sont bien souvent de ce type: «Il faut que je change! Je ne peux pas rester dans cet état-là.» Ou alors: «Qu'est-ce que je vais faire après, il faut quand même que je pense à mon avenir, rechercher les causes de mon état. Pourquoi suis-je comme ça? Peut-être, cela vient de ma mère qui était elle-même dépressive, tout comme mon grand-père...» Telles sont les différents aspects de la perception et de la vie d'une personne déprimée. C'est ce que nous avons en tout cas constaté dans nos recherches.

Demandons-nous maintenant comment réagit l'entourage de telles personnes (entourage qui d'ailleurs, fréquemment, finit par déprimer lui aussi!) Eh bien, en général, les autres essaient de lui remonter le moral, de l'encourager à faire des choses, à lui montrer les beaux côtés de la vie... toutes choses qui renforcent encore le sentiment d'impuissance du déprimé puisqu'il est forcé de constater qu'il ne peut «même pas profiter de toutes ces merveilles»... Alors, que faire? Voici un

exemple des recommandations que nous leur faisons: lorsque la personne sombre dans le pessimisme, il convient de se montrer tout aussi pessimiste qu'elle et insister beaucoup sur son besoin de repos. On fera également en sorte de limiter les discussions, souvent interminables, à propos des difficultés de la vie (ce que nous appelons «la conspiration du silence») qui alimentent les idées noires récurrentes, etc. L'expérience montre que ce type de réaction de la part de l'entourage va agir positivement sur la personne déprimée qui se montrera progressivement plus optimiste

La présentation —inévitavelmente caricaturale dans ce contexte— de ces quelques stratégies possibles vous aura donné, je l'espère, un avant-goût des techniques que nous proposons dans nos formations à la communication interpersonnelle et à la relation d'aide. J'espère avoir pu montrer que l'utilisation de ces principes donne d'excellents résultats thérapeutiques qui méritent d'être mieux connus et reconnus.

## ***En conclusion***

Pour terminer, je pense qu'il serait positif d'offrir aux proches de personnes souffrant de troubles psychiques la possibilité de suivre un «brevet de secourisme relationnel» qui leur permettrait d'éviter certaines maladresses dans leur communication, d'être plus efficaces et de devenir de

meilleurs aidants. Les liens affectifs au sein de la famille s'en trouveraient préservés.

***Pour aller plus loin:***

Wittezaele, Jean-Jacques, Seron, Claude, *Aide ou contrôle: l'intervention thérapeutique sous contrainte*, deuxième édition, Editions De Boek, Bruxelles, 2009.

Wittezaele, Jean-Jacques, *L'homme relationnel*, Édition du Seuil, Paris, 2003.

Watzlawick, Paul (dir.), *L'invention de la réalité: comment savons-nous ce que nous croyons savoir? : contributions au constructivisme*, trad. de l'allemand par Anne-Lise Hacker, Éditions du Seuil, Paris, 1996.

# ***Proches de patients psychiques en prison***

**Atelier du Canton de Vaud**



## **Madeleine Pont**

L'atelier du Canton de Vaud a choisi travailler sur la difficile question des patients psychiques en prison et de leurs proches.

Ce groupe, très richement représenté, se composait de trois médecins, de trois assistantes sociales, de patients et de proches. Chacun, à partir de son point de vue et de ses compétences propres, a pu enrichir le débat autour d'une problématique commune: celle des patients psychiques amenés à exprimer leur colère et leurs frustrations en commettant des délits. La situation très difficile des proches de ces détenus a aussi retenu toute l'attention du groupe.

Comme vous le constaterez aussi au travers de différents témoignages, des besoins très forts se font sentir, tant du côté des patients incarcérés que du côté de leurs proches.

Avant d'entrer en matière, il faut savoir que depuis déjà 2006 déjà, un groupe de

travail s'est constitué pour réfléchir à la question des patients psychiques en prison. Il en a résulté, dernièrement, un projet intitulé «Des hommes à la place des murs». Son objectif: «Recréer le lien humain avant d'éduquer, de soigner, de punir». Ce projet a été jugé compatible avec la législation actuelle par M. Leuba, conseiller d'État. L'avenir nous dira comment les choses évolueront concrètement pour les détenus concernés.

***Être proche de patient psychique en prison, c'est être en colère.***

## **Martine**

Avant mes visites dans les prisons, j'étais fière d'être suisse: la démocratie, Henry Dunant, etc. Maintenant, j'éprouve de la honte! La Suisse, avec l'article 59 du Code pénal, bafoue au quotidien la Charte des droits de l'homme. Plus qu'abominable, cet arrêté prévoit qu'un détenu jugé irresponsable en raison de sa maladie psychique

demeurera incarcéré jusqu'à ce que son état de santé s'améliore. Vous voulez rire? Comment une telle maladie pourrait-elle évoluer positivement, alors que le détenu passe toutes ses journées en cellule, si ce n'est dans les cachots des quartiers de haute sécurité? À Bochuz, une centaine de malades sont emprisonnés sous cet article 59. Et combien en Suisse? Cette situation est honteuse!

Pour être libérés, ils doivent non seulement se comporter à la perfection, mais aussi être jugés en bonne santé. Le psychiatre et une commission de notables en décideront.

Mais, je vous le demande encore une fois: comment guérir dans un environnement où les soins sont presque inexistantes et les règles de vie souvent humiliantes et dépourvues de sens? Ils iront toujours plus mal, c'est inéluctable! La prison ne soigne pas un malade, mais aggrave son état de santé. Quels espoirs peuvent-ils encore nourrir?

Et pourtant, les délits de nos proches sont souvent mineurs. Les exemples ne manquent pas:

— Quatre ans déjà d'incarcération pour un patient ayant insulté et menacé un médecin de l'hôpital.

— Dix-sept ans d'incarcération, ponctués de quelques séjours en EMS, pour celui ayant causé des dommages et des menaces à la propriété sous l'effet de l'alcool.

Après de longues peines de prison, ces détenus sont souvent placés dans des foyers où ils sont étroitement surveillés. Seules quelques heures de sorties non accompagnées leur sont accordées. Et, à la moindre incartade, c'est retour à la case prison!

Ces patients en prison sont mes amis. Tous très gentils et sensibles, ils n'en demeurent pas moins fragilisés par la maladie. Certains sont aussi très intelligents et cultivés. Ces détenus ne sont pas plus dangereux que le commun des Suisses. À bas la trouille de ce peuple peureux!

Je disais au départ que j'avais honte de la Suisse... Cependant, je veux croire en l'existence de bonnes volontés. Je veux croire que des personnalités influentes de ce pays se lèveront un jour pour enfin abolir ces mesures injustes et légiférer pour la réhabilitation et la dignité des patients détenus.

Nous, proches de patients psychiques en prison, nous sommes en colère et nous souffrons énormément pour nos enfants, nos frères, nos amis, nos malades et nous demandons que justice et dignité leur soient rendues.

## ***C'est trop injuste!***

### **Témoignage de François**

Je m'appelle François Debrot et mon fils Nicolas est en prison depuis quatre ans pour avoir proféré des menaces. Face à



cette situation et à tant d'autres, j'éprouve un profond sentiment d'injustice et de révolte. Les articles de loi 59 et 64 sont en complète contradiction avec la Charte des droits de l'homme. Si toutes personnes usant de la menace finissaient en prison, il n'y aurait plus de place pour les vrais délinquants. Alors, pourquoi mon fils qui n'a blessé personne doit-il rester en prison sans savoir quand il va pouvoir en sortir?

Tout dernièrement, j'ai été invité à participer à une réunion où il a été enfin question d'un projet qui laisse espérer que les choses vont avancer dans le bon sens.

Je suis content de faire partie de ce groupe de proches et j'espère que nos rencontres vont se poursuivre.

## **«Être proche d'un patient psychique en prison, c'est...»**

### **Texte lu par M. Knobil**

— Accepter d'être beaucoup moins proche. Par définition, la prison coupe toute notion de la proximité.

— Perdre une grande partie de la panoplie des outils habituellement utilisés pour manifester son amour à un proche malade: pas de petits cadeaux, pas d'appels ou messages téléphoniques, pas de visites surprises, pas de petites promenades dans le parc...

— tre mis à part. Lorsque notre entourage a su que notre fils était malade, plusieurs personnes se sont manifestées. Mais, quand on leur a appris qu'il était en prison, tout à coup les contacts ont cessé. Et même, on nous fuit!

— Accepter les contrôles administratifs à répétition: prouver son identité, passer à la fouille d'entrée, négocier des droits de visite. Par rapport aux visites, si le mois compte cinq semaines, vous ne pouvez pas assurer votre cinquième visite hebdomadaire, le règlement ne prévoyant que quatre visites par mois!

— Se plier, contre tout bon sens, au rythme du paquet de 6 kg tous les deux mois, tout en sachant que si vous pouviez lui envoyer un paquet de 3 kg chaque mois, cela lui éviterait entre autres de tout manger en une seule fois!

— S'engager pour de meilleures conditions de traitement et de vie pour les patients psychiques délinquants.

Dans mon cas, être proche d'un patient psychique en prison, c'est aussi pouvoir remercier une équipe médicale compétente, qui a su identifier et soigner une pathologie qu'aucun professionnel n'avait jusqu'alors identifiée. Mais à quel prix! Car une fois entré dans le système judiciaire, il est difficile d'en sortir.

## *J'avais un ami*

**Martine**

J'avais un ami au Graap que je nommerai David. Je le voyais peu, mais l'aimais beaucoup. Un jour, un avocat me téléphone et m'annonce sa mise en détention. David souhaitait que je vienne le voir et c'est ce que j'ai fait. Je n'avais alors jamais mis les pieds dans une prison.

Quand je visitais David, il évoquait peu sa souffrance et la question de son incarcération. Mais, il se scarifiait... Je ne pouvais rien faire pour lui et cela me culpabilisait. Je me sentais aussi seule face à cette situation. Un jour, j'ai décidé d'en parler à Madeleine, la directrice du Graap. Elle m'a écouté et m'a fait remarquer qu'il serait préférable que ces visites soient faites en groupe. C'est ainsi que j'ai intégré l'équipe du Réseau de l'amitié qui se rend régulièrement dans les prisons de Suisse romande.

Pendant 8 ans, j'ai suivi David dans différents pénitenciers de la région. Je me suis investie personnellement de tout mon cœur et de toutes mes forces pour lui. Sa santé psychique s'est malheureusement encore péjorée en prison. Il souffre d'hallucinations auditives et parfois visuelles.

Pour moi, la prison l'a encore plus détruit. Pauvre David, c'est révoltant! Cet article 59 est véritablement inadmissible! Maintenant, il ne veut plus me

voir et je ne comprends pas pourquoi. Cependant, dans mon cœur, je reste en lien avec lui.

Pour David, je suis, ou plutôt j'étais, sa meilleure amie, sa seule relation sur l'extérieur, car plus personne ne s'inquiète de lui, pas même sa famille.

Aux dernières nouvelles, il semble qu'il soit question d'un placement en foyer. J'espère que sa vie n'est pas compromise et je veux croire en ses ressources.

## ***Le proche face à la réalité de la prison***

**Texte lu par M. Knobi**

Passé le choc de l'incarcération de son enfant, passé la colère vis-à-vis des lacunes du suivi psycho-éducatif, nous sommes confrontés au service pénitentiaire et à son système d'information défaillant, compliqué, voire incompréhensible. Impossible en effet de s'adresser à un unique interlocuteur qui centraliserait l'ensemble des renseignements et saurait répondre à toutes les questions qui se bousculent dans notre tête à l'heure de ce premier contact avec la prison. Cette lourdeur administrative mérite quelques exemples:

– Droit à un «colis d'entrée», «délai et procédure pour le faire parvenir», «poids et contenu autorisés», autant d'indications primordiales qui ne sont pas communiquées automatiquement aux

proches; d'où leur sentiment de ne pas vraiment exister pour le système carcéral.

– Procédures d'autorisation et délais liés aux visites: «type de visite», «durée», «fréquence», «nombre de visiteurs», etc.

– Liste et explications des différences de procédure selon les types et les lieux d'incarcération (préventive, haute sécurité, réinsertion, etc.).

Une fois le système «apprivoisé», il faut évoquer la question de l'accueil des visiteurs: contrôle d'identité, du contenu de son porte-monnaie, de ses poches; il faut ôter souliers, veste, ceinture, montre, pour que tous ses effets personnels soient passés au détecteur... En tant que proches de détenu, sommes-nous suspects de quelque chose? Que reste-t-il du respect et de la confiance?

Quant à la présence permanente du surveillant dans la salle des visites elle donne parfois une impression de suspicion. Même avec le temps, ces excès en matière de sécurité restent –et je pèse mes mots– traumatisants et inadmissibles, voire dégradants, pour les proches.

Mais que font donc ces malades psychiques en prison? Le sacro-saint principe de sécurité de notre société, renforcé par des décisions judiciaires fondées sur l'article 59, justifie-t-il à lui seul la séquestration de malades qu'il faudrait soigner et non pas exclure de cette société? Cette politique de prise en charge des malades est navrante!

De leur côté, ces patients ne comprennent pas toujours pourquoi ils restent en détention si longtemps ni pourquoi ils sont privés de visites ou d'appels téléphoniques. Leurs permissions de sortie sont par ailleurs rares et drastiquement règlementées. Comment imaginer, dans un tel contexte, que ces malades puissent évoluer favorablement?

Un dernier point: la quasi-totalité des instances appelées à statuer sur le sort d'un de ces malades ne connaît le cas du patient que par l'intermédiaire de son dossier. La réalité des progrès du détenu, sa détermination de s'en sortir, de s'améliorer, d'accepter un encadrement après sa sortie ou de suivre un traitement ambulatoire restent trop souvent ignorées ou insuffisamment prises en compte lors d'un réexamen ou d'une modification de statut.

Et, pour le moment encore, notre avis, à nous les proches, n'a absolument aucune valeur. Pourtant, s'il est question de sortie, nous serons là pour prendre le relai.

***«Mon fils malade  
fait peut-être peur,  
mais il n'a jamais  
blessé personne»***

**Témoignage lu par M. Knobil**

Les hôpitaux psychiatriques ont décidé d'ouvrir leurs portes. Aujourd'hui, on ne soigne plus des êtres humains, mais uniquement des crises...

De nos jours, la police et la justice sont aussitôt interpellées, lorsque les malades dérapent ou deviennent violents. Il suffit qu'il s'agite un peu trop, crie ou bouscule physiquement le personnel, pour que l'hôpital ait le droit de porter plainte contre ses patients. Doit-on regretter les «infirmiers aux bras noueux» de l'époque des asiles?

À l'hôpital, on répond à la violence d'un patient par la violence et, sous certains aspects, prison ou hôpital sont comparables.

Police, feux tournants, toutes sirènes hurlantes, menottes. Puis, arrivée en catastrophe à l'hôpital: interventions musclées par des infirmiers et le service de sécurité, injection forcée, etc. Voilà ce que me racontait mon fils, quand je suis allée le trouver à l'hôpital:

«Comme un chien qu'ils m'ont traité! C'était comme une agression, j'étais en état de choc. J'avais mal partout et me sentais en grand danger. Ensuite, direction la chambre de soins. Je me sentais persécuté. Je savais qu'on complotait derrière mon dos... Voilà pourquoi je me suis défendu et j'ai tapé... Je ne pouvais plus respirer, je me sentais en danger de mort.»

Comment un malade atteint de schizophrénie peut-il évacuer autrement ses tensions, ses angoisses et sa colère? Ce d'autant plus que ce type de trouble implique une désorganisation de la pensée, une hypersensibilité au stress ou encore de l'interprétativité. Comment

peut-il réagir autrement lorsqu'il est laissé, des jours durant, si ce n'est des semaines, seul dans une chambre dite de «soins aigus»?

Nous ses parents, on ne comprend pas. On nous explique bien que «c'est pour le calmer» qu'on le contient en chambre fermée... Mais, imaginez un grand gail-lard de 25 ans, en pleine force de l'âge, enfermé pendant des jours!

Quelque temps plus tard, il sortira de l'hôpital. Il est alors majeur et décidera lui-même de sa vie. L'équipe des SIM (Soins intensifs de médecine) ira bien le voir ponctuellement et il observera quelque temps sa médication.

Mais, très vite, une nouvelle crise survient. Depuis quelques jours, il sonne à toutes les portes pour se faire réhospitaliser. Mais, le personnel soignant ne veut pas le reprendre, en tout cas pas dans l'immédiat:

«Il a voulu son autonomie, il faut tenir bon et le laisser apprendre à gérer le stress de la vie courante...»

Nous les parents, on pressent que cela va mal se finir. On s'inquiète: où est-il? Que fait-il?

Un jour, il ne nous donne plus aucun signe de vie. Nous le cherchons, passons de nombreux appels téléphoniques, mais sans succès. Nous apprendrons un peu plus tard qu'il a été incarcéré. Le ciel nous tombe sur la tête: lui, en prison? Il n'a jamais été un délinquant, il est juste

malade! Il faut téléphoner au juge d'instruction pour en savoir plus. Nous basculons dans le monde des fonctionnaires avec tous ses règlements et ses procédures:

«Monsieur le Juge, mon fils n'est pas un voyou, c'est une erreur!

— Eh bien non, Madame! Malade ou pas, tant qu'une expertise psychiatrique n'aura pas été faite, il restera en prison préventive. Il faut compter au moins trois mois pour l'obtenir...

— Je veux aller le trouver au plus vite. Comment faut-il faire?

— Vous devrez à chaque fois me faire une demande écrite avec photocopie de votre carte d'identité. Seuls ses parents peuvent se rendre à la prison pour le moment...

— Il a probablement besoin d'effets personnels. Comment faire?»

Il me faut m'adresser directement à la prison qui me fournira la liste des paquets autorisés, mais aussi la fréquence à laquelle il peut en recevoir:

— 1 paquet d'arrivée;

— 1 paquet tous les 2 mois (maximum 6 kg);

— 1 paquet pour Noël et 1 pour Pâques;

— Les marchandises doivent arriver dans l'emballage d'origine;

— Le nom et adresse de l'expéditeur doivent être inscrits sur le colis;

— Les marchandises non autorisées seront retournées à l'expéditeur aux frais du prévenu;

— L'argent doit être déposé à l'entrée pour que le détenu puisse cantiner!

Notre fils aura droit à la visite d'une seule personne une fois par semaine.

Ma première visite a représenté un choc pour moi. Après toutes ces démarches, mon fils est arrivé, escorté d'un gardien qui restera assis tel un personnage de cire pendant tout notre entretien. Il est défait, cassé, mais si touché de me voir, lui qui généralement n'arrive pas à nous montrer ses émotions.

«Maman, je ne comprends pas ce que je fais ici. Je t'en supplie, aide-moi à me sortir de là!»

Il se sent si mal que le dialogue est presque impossible; lui qui rumine, seul dans sa cellule, avec pour compagnie ses délires, ses troubles de la pensée, ses angoisses et son stress. La promenade d'une heure par jour? Il n'ose pas en profiter, car il craint les autres détenus.

Pour lui, les punitions s'enchaînent:

— Il avale ses médicaments du jour en une seule prise: puni.

— Il tape contre la porte pour appeler au secours: puni de 4 jours d'isolement.

— La révolte monte et il bouscule un gardien: puni de 20 jours de cachot.

Ces mesures ont-elles une quelconque portée éducative ou thérapeutique pour un malade atteint de schizophrénie? Et être enfermé 23 h sur 24 h avec soi-même? Comment peut-il se soigner ou se raisonner dans telles conditions?

Je ne vous parle pas de nos angoisses, à nous les parents... Mais, que peut-on faire? Quels conseils lui donner? Bien sûr, nous lui écrivons tout en sachant que son courrier sera lu par le juge. Mais comment lui donner de l'espoir, lorsque nous-mêmes ne savons pas ce qui va advenir?

Quatre ans après son incarcération, il ne comprend toujours pas pourquoi il est allé en prison... Il écrit à son avocat:

«J'estime que je n'ai toujours pas été entendu ni par vous, ni par les médecins, ni par la justice de mon propre pays!»

Plus tard, il sera transféré à la prison de Lonay. Nous découvrons toute la «modernité» de ce pénitencier! On entre: il est là, assis à une table, pâle, mutique. On lui raconte la vie à l'extérieur, la famille, mais il est loin. Ses pensées, ses angoisses, sa révolte sont aussi fortes que notre impuissance. La visite est terminée. C'est vendredi après-midi... La personne de l'accueil nous dit: «Au revoir M'sieurs Dames, et bon week-end!!!»

## ***Et les proches dans tout ça?***

Nous sommes des sandwichs! Nous avons la cinquantaine, la soixantaine et nous sommes pris entre la charge de nos parents, de notre fils malade, mais proches aussi de nos autres enfants, de nos petits-enfants. Nous assumons tour à tour les rôles de parent, de grand-parent, d'enfant, d'assistant social, de psychologue, de tuteur, d'infirmier, d'éducateur... Nous avons cependant appris à offrir beaucoup de choses: de l'énergie, une présence, de la disponibilité jour et nuit, de l'amour, de l'amitié, de la patience et de l'espoir.

Et je m'engage pour que tous les proches puissent jouer leur rôle et tenir leur place dignement au côté de leur patient détenu. Et pour cela, ils doivent être considérés comme des alliés précieux pour les soignants et le personnel de la prison. Ce n'est qu'uni que nous pourrons œuvrer pour un projet de réinsertion sociale.

## ***Les besoins des proches de patients psychiques***

Proches, patients et professionnels, nous sommes tous d'accord pour dire que la prison n'est pas un lieu pour soigner un patient, quels qu'aient été ses délits.

La collaboration entre tous les partenaires concernés par le projet de

rétablissement du patient détenu est une condition déterminante pour le succès, l'évolution et la réalisation d'un projet de sortie et de rétablissement social. Pour concrétiser ce projet, les proches ont besoin (entre autres):

— d'être informés sur les modalités de détention, les démarches administratives et les protocoles en vigueur;

— de communiquer avec les personnes qui prennent en charge le détenu malade, que ce soit les agents de détention, les juges, le médecin ou encore les infirmiers;

— que les différentes instances encouragent le détenu à maintenir, voire à renouer les liens avec ses proches;

— d'être reconnus dans leurs compétences, leurs savoir-faire et leurs connaissances des ressources et des vulnérabilités du patient détenu;

— d'être considérés comme des interlocuteurs équivalents et incontournables, lorsqu'il s'agit de discuter du projet de rétablissement de leur patient détenu;

— d'être encouragés, soutenus, valorisés, entendus et écoutés, afin d'être toujours capables de transmettre un message de vie et d'espoir à leur patient détenu. Ces proches-là méritent en effet une attention toute particulière, puisqu'ils font face à une double stigmatisation: celle découlant du diagnostic psychiatrique et celle en lien avec l'incarcération en prison.

## **Compétences des proches de patient psychique**

Les proches restent le dernier repère pour le patient détenu. En dépit des obstacles d'ordre juridique ou administratif, ils conservent la capacité d'être pourvoyeurs d'amour, d'amitié, de compassion, de solidarité, de foi et d'espoir. Les proches, si ébranlés, si désespérés et si épuisés soient-ils, ont la compétence de créer des perspectives d'un meilleur avenir avec la force de ceux qui croient à l'incroyable et veulent rendre possible l'impossible; mais aussi:

— Ils savent rester à leur place de parents lorsque leurs préoccupations sont entendues et leurs propositions discutées;

— Ils savent se remettre en question lorsqu'on leur signale, avec empathie, qu'ils sont débordés par leurs émotions.

— Ils ont une bonne connaissance des compétences, des forces, des vulnérabilités ainsi que de l'environnement externe du détenu;

— Ils savent prendre le temps de maintenir le contact, malgré leur emploi du temps chargé;

— Ils savent comment mobiliser les ressources du patient détenu;

— Ils savent assurer la sauvegarde des biens matériels du patient détenu.

## **Propositions d'amélioration**

Nous les proches, nous parviendrons ensemble à sortir de l'impuissance dans laquelle nous nous trouvons trop souvent confinés et nous montrer acteurs d'un avenir meilleur.

Tout seuls, nous n'arriverons à rien. Cela, nous l'avons déjà expérimenté avec douleur. Par contre, en nous réunissant et en réfléchissant ensemble, des solutions émergeront.

Ainsi, nous voulons organiser des rencontres sur le modèle bien connu des «cafés philosophiques». Ces «cafés prison» auront lieu dans tous les cantons romands. Lors de chaque réunion, un thème précis sera développé par les intervenants concernés. À cette occasion, la création d'une «*helpline* Prison», qui répondrait aux nombreuses demandes de renseignement des proches de détenus malades, pourra être discutée, puis mise sur pied.

D'autres projets sont également en cours d'élaboration pour construire, tous ensemble, un monde meilleur.

Nous proposons à ceux qui veulent nous aider à démarrer ces «cafés prison» de nous retrouver le 7 novembre 2011, à 17 h 30, à la salle de conférences du Graap (rue de la Borde 25, 1018 Lausanne, tél. 021/647 16 00).



## **Etre un proche qui prend soin: Quelques réflexions autour du «guérisseur blessé»**

**Françoise Loertscher-Rouge,**  
psychothérapeute ASP,  
psychologue-analyste SSPA,  
pratique privée  
à Lausanne et à Neuchâtel



**O**n pourrait commencer en interrogeant la notion de distance: qu'est-ce qu'un proche? Y a-t-il une distance optimale pour prendre soin d'une personne atteinte dans son psychisme? Ni trop loin, ni trop près. Envisageons la chose spatialement: devenir proche, ce serait faire un pas significatif en direction de la personne qui souffre, vers plus d'implication personnelle. Ce pas peut revêtir l'aspect radical d'une transgression (littéralement: le fait d'aller au-delà). J'en citerai deux exemples tirés du film *La Petite Chambre* (1).

Rose est infirmière à domicile, elle passe chez M. Berthoud, un vieux monsieur qui n'a plus le goût de vivre, lui fait sa piqûre d'insuline et vérifie qu'il s'alimente correctement. «Il faut manger, M. Berthoud!», insiste la soignante. Mais un jour, il lui dit qu'il n'a pas faim et qu'il a envie qu'elle mange avec lui. Elle saisit la fourchette et se met à manger. Elle est alors surprise par le fils de M. Berthoud, venu rendre visite à son père. En agissant de la sorte, elle a transgressé les limites de sa fonction, qui obéit à cer-

taines règles, d'hygiène notamment et s'est posée dans un rapport plus proche, plus intime. En effet, étymologiquement, manger le même pain, c'est être compagnon, ou compagne...

Autre exemple: plus tard dans l'histoire, Rose accueille M. Berthoud temporairement chez elle. Elle part travailler lorsque survient une amie avec ses deux enfants à garder. Qu'à cela ne tienne, M. Berthoud propose de s'en occuper. Un jeu le conduit fortuitement dans la petite chambre, mortellement vide, qu'il découvre en même temps que la souffrance béante de Rose qui a donné naissance à un bébé mort-né il y a six mois de cela. Elle est inconsolable, murée dans sa dépression, enfermée dans le déni. La petite chambre est restée telle que préparée pour l'heureux événement, interdite d'accès à quiconque. Transgression bien involontaire, d'un interdit, dans le cas particulier:

«C'est les enfants, ils voulaient jouer!

— C'est pas une chambre où on joue!

Est-ce que je vais mettre le nez dans vos affaires, moi?»

C'est le moment charnière dans la relation: suit une scène dans un bistrot, où Rose, grâce à l'écoute d'Edmond, peut finalement faire (se faire à elle-même) le récit de cette naissance terrible, suivie d'un terrible silence.

Le pas significatif peut être, non pas de réduire la distance pour introduire davantage d'implication personnelle, mais au contraire de mettre ou remettre de la distance pour permettre de sortir d'une identification préjudiciable au dynamisme de la relation. Ou alors, la souffrance de la personne est si monumentale qu'elle induit chez le proche une attitude de loyauté qui finit par tuer dans l'œuf toute possibilité d'évolution.

Pour revenir au film, le mari de Rose, Marc, n'entre jamais dans la petite chambre; un jour alors qu'une ampoule a sauté dans le corridor, il y pénètre pour prendre l'ampoule de la lampe qui ne sert à rien ni à personne, mais il est tellement nerveux à cause de son effraction qu'il la lâche et l'ampoule se brise en mille morceaux. Cet incident va donner lieu à une scène de ménage, finalement salutaire. Elle hurle sa douleur, il crie sa colère:

«Cela fait six mois qu'on ne sort pas, j'ai envie d'aller au cinéma voir quelque chose de rigolo!

— Sors tout seul si tu veux! (Marc vide les tiroirs de la commode des habits du

nouveau-né qui s'y trouvent) Qu'est-ce que tu fais, t'es malade?

— C'est toi qui es malade! Il est mort, tu comprends?

— Je le sens là, il est vivant!»

Respecter la souffrance de sa femme devient difficile. Il aurait fini par tomber dans le trou noir avec elle à force de toujours comprendre; risqué de perdre le contact avec ses propres forces vives dont leur couple avait plus que jamais besoin. Voie étroite, entre compréhension et confrontation.

Alors, pour revenir à la question de tout à l'heure, disons que la bonne distance se trouve peut-être quelque part entre l'implication émotionnelle du proche et la prise en compte par lui de ses propres limites; un proche qui prend soin est un proche qui veille à prendre soin de lui également. La distance optimale étant celle qui permet à la personne malade et au proche d'exister individuellement. Cela n'est pas facile, si l'on considère la tourmente émotionnelle dans laquelle chacun se débat.

Nous en arrivons donc à la deuxième partie de la proposition: essayons de voir quelles sont les attitudes du proche qui font du bien, qui apportent une véritable aide psychologique. Un proche qui «en a cure», qui se soucie, qui prend soin? J'aimerais vous faire écouter tout d'abord la voix de patients s'exprimant sur le sujet du rapport avec leurs proches dans le cadre du cabinet de l'analyste:

«Tout le monde sait très bien ce qui est bien pour moi; ça me tue! Je reçois plein de conseils... Ce n'est pas eux qui vivent ça! Même mon amie me dit: "Tu devrais manger, sortir, voir des gens". On dirait presque que c'est pour se donner bonne conscience à eux.

L'autre jour, il m'a dit: "Mais qu'est-ce que tu veux que je fasse"? Je lui ai répondu: "Juste m'écouter un moment"! Il avait envie de m'aider et il s'est rendu compte qu'il ne pouvait pas, que c'était impossible; m'écouter, visiblement, ce n'était pas suffisant.

Ils aimeraient que ça redevienne comme avant; mais ça ne sera plus jamais comme avant, c'est de l'utopie!

Eux, ça leur fait ni chaud ni froid, c'est facile de faire la morale: "Tu devrais tourner la page"! Comme si j'étais en train de faire un mausolée! C'est des petites pointes qui ne me font pas du bien. J'ai l'impression que je dérange beaucoup et qu'il y a beaucoup de personnes qui me tiennent à distance.»

Ces propos se font l'écho de la difficulté pour le proche à accepter la réalité de la maladie psychique dans toute sa brutalité, sans que l'on sache ni combien de temps cela va durer ni quel sens cela peut bien avoir, si tant est que cela en ait un.

À cela s'ajoute le sentiment d'impuissance qui nous étirent parfois face à la souffrance des personnes que nous aimons.

L'irruption de la maladie psychique, avec son cortège d'angoisses, de sentiments de dévalorisation, de perte d'autonomie et d'espoir, occasionne inmanquablement chez les proches des résonances dont ils ne sont pas toujours conscients, la décompensation des uns venant mettre à l'épreuve l'équilibre des autres. Que d'émotions difficiles! Et puis le moi conscient supporte mal une souffrance qui n'a pas de sens, ou dont le sens lui échappe. Le proche pris dans la tourmente émotionnelle va peut-être éprouver un sentiment d'injustice face à ce qui arrive à la personne aimée et qui lui tombe dessus à lui: «Qu'ai-je fait au ciel pour que...?» et «Il/elle ne méritait vraiment pas ça!» Tel est l'impérieux besoin d'explication causale: pouvoir dire: «C'est parce que...» Ou alors ce besoin de trouver un sens va se décliner chez le proche sur le mode de la culpabilité: dans ce cas, le lien de cause à effet se porte vers l'intérieur: «Si on en est là c'est forcément parce que j'ai été une mauvaise mère, un ami rejetant, un frère égoïste, etc.» Dans les deux cas, ce que j'appellerais un excès d'explication causale va faire écran et empêcher le proche d'accepter la réalité de la maladie à l'état brut, telle qu'elle est, sans pouvoir se raccrocher à un sens qui serait donné d'emblée et aiderait chacun à mieux supporter l'insupportable. Il faut beaucoup de consistance au proche pour se tenir debout dans le noir dans ces conditions, dans la disponibilité la plus ouverte possible face à la personne malade; il lui faut être «patient» lui aussi, au double sens d'avoir de la patience et d'être capable d'endurance.

Être en contact avec sa propre partie blessée, avoir été confronté soi-même aux questions sans réponse et avoir éprouvé dans sa chair le sentiment d'impuissance. Pouvoir élaborer tout ça consciemment. Quelle épreuve!

Proposer quelques réflexions sur le «guérisseur blessé» participe de la conviction que ce concept jungien, par l'attention qu'il porte à la dynamique des relations entre le conscient et l'inconscient de chacun des partenaires, peut renouveler l'idée que chacun peut se faire de l'aide qu'il peut apporter à une personne proche atteinte d'une maladie psychique. Il s'agit de l'idée que le proche, étant en lien avec ses failles intérieures, avec son ombre, peut permettre au patient de se mettre en rapport avec son guérisseur intérieur, ses propres forces d'autoguérison. Cette conception offre une base conceptuelle à l'attitude qui consiste à miser sur les ressources de la personne malade. Le proche n'est pas responsable des «progrès» du malade, sa place serait plutôt d'accompagner un processus de guérison qui le dépasse.

En mettant l'accent sur les processus inconscients, cette approche relativise du même coup l'importance de la volonté et le fardeau que représente le phénomène de surresponsabilisation du proche. Celui-ci court souvent le risque de s'épuiser à force de vouloir bien faire. On voit apparaître dès l'abord cette polarité blessure-guérison, qui est constellée dans toute situation mettant en relation deux personnes, un aidant —qu'il soit professionnel de la santé, travailleur

social ou tout simplement un proche— et un patient.

Cette compréhension de la réalité comme un *continuum* comprenant deux pôles est centrale; elle ouvre sur une complexité et un dynamisme psychiques qui n'ont rien à voir, par exemple, avec la définition réductrice de la santé de l'OMS qui considère cette dernière «non seulement comme l'absence de maladie, mais comme un état de complet bien-être physique et moral». En réalité, chacun sait bien que ce n'est pas ainsi que ça se passe; personne n'est 100% sain ni 100% malade. En fait, toute connaissance sur la nature de l'homme est hybride, à l'instar du Centaure Chiron, immortel, mais blessé de manière incurable par Héraclès, et qui selon le mythe a enseigné l'art de guérir à Esculape.

Arrêtons-nous un sur ce mythe de la Grèce antique, aux sources sacrées de l'art de guérir dans notre civilisation (2). Chiron est une créature hautement contradictoire. C'est un centaure, donc un être hybride: à une partie qui a figure humaine est accolée une partie arrière animale, instinctive et irrationnelle, on pourrait dire inconsciente. Il n'est pas complètement assujéti à la nature instinctive du règne animal puisqu'il est aussi capable d'une élaboration consciente. Il est immortel, mais a été blessé par une flèche empoisonnée d'Héraclès lors de son combat contre les centaures, et sa blessure est restée incurable, malgré les soins attentifs d'Athéna et l'initiation d'Apollon. Mais il a su

transformer ses souffrances en expériences. Dans son domaine —un antre situé sur une montagne et proche d'une vallée où pousse une profusion d'herbes médicinales—, il va initier Esculape et lui transmettre ses connaissances thérapeutiques. Esculape lui-même doit la vie à un coup d'épée de son père sur le ventre de sa mère, alors qu'elle était en train de périr sur le bûcher funéraire auquel il l'avait condamnée. Encore un grand traumatisé devenu médecin! Et pas n'importe lequel: LE médecin de l'Antiquité avant Hippocrate, qui avait des sanctuaires dans tout le monde grec.

Ce qui est remarquable, pour revenir à Chiron, c'est son pôle sombre, lui qui est à la fois un médecin aux vastes connaissances thérapeutiques et un guérisseur torturé par une souffrance éternelle. «La blessure jamais guérie de ce centaure symbolis(ant) la nature éternelle de l'énigme posée par la vie.» (3) Adolf Guggenbühl-Craig, dans un ouvrage qui a fait date, intitulé *Pouvoir et relation d'aide* (4), a développé ainsi ce motif du guérisseur blessé en référence à l'archétype de la santé-maladie: «L'image du médecin blessé symbolise chez le médecin une conscience aiguë et douloureuse de la maladie comme pôle opposé à la santé [...] À travers un tel vécu, le médecin devient le frère de toute personne malade et non son maître. Car tous possèdent en eux l'archétype de la santé-maladie.»

Le développement qui suit s'inspire de la *Psychologie du transfert* de Jung (5) dont est tiré le schéma quaternaire que

Charles Chaleverat a modélisé en ce qui concerne la relation d'aide (voir p. suivante). Par ailleurs, je me référerai abondamment à Guggenbühl-Craig, dont le livre cité précédemment est un apport théorique inestimable et à qui j'emprunte l'essentiel de ma présentation.

C.G. Jung a défini les archétypes comme étant des schèmes de comportement: les êtres humains, placés dans certaines situations, réagissent selon un schéma de base commun à tous les hommes. Les archétypes sont constamment à l'œuvre dans l'inconscient collectif de chacun et sont chargés d'énergie psychique. Ils sont si puissants que Marie-Louise von Franz a pu écrire que «l'expérience archétypique est (en thérapie) l'unique facteur de guérison.» (6) Certains archétypes comprennent deux pôles, que nous portons en nous. Il suffit qu'un des deux pôles se manifeste dans le monde extérieur pour que soit constellé en nous le pôle correspondant. Il en est ainsi de l'archétype mère-enfant, par exemple. L'enfant éveille chez la mère une conduite maternelle. Dans la psyché de toute femme se trouve une possibilité innée de comportement de mère à enfant, ce qui suppose que l'enfant soit déjà contenu archétypiquement dans la mère. Pour revenir à notre sujet, cela signifie que le guérisseur et le malade —ou bien l'aidant, la personne en bonne santé d'une part et le patient, la personne malade d'autre part— sont archétypiquement reliés. Prenons connaissance du schéma dont je vous parlais à l'instant.

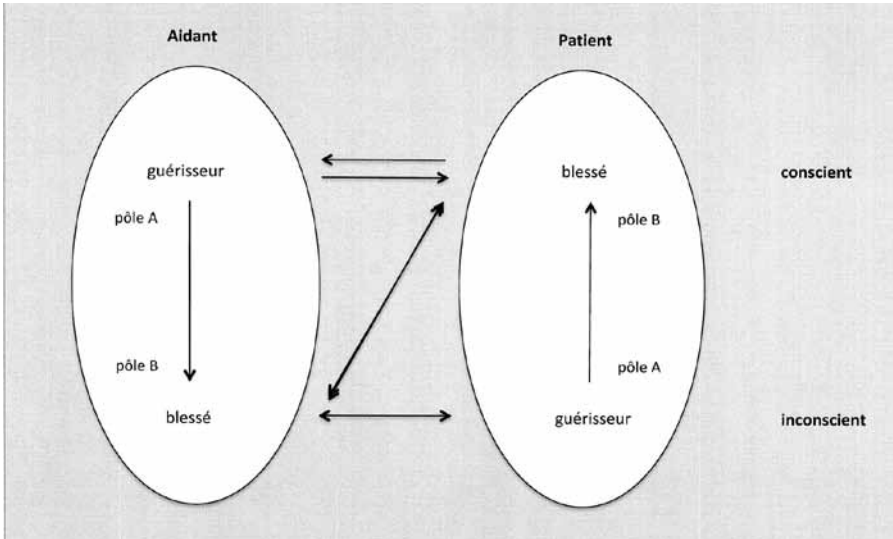


Schéma tiré de: Chalverat, Charles, «Le mythe du guérisseur blessé [...]», in *Psyché et Société* 9, Editions la Vouivre, Maurepas, 1999.

Vous remarquez que chaque partenaire de la relation est habité par les deux pôles de l'archétype du guérisseur-blessé, l'un se trouvant dans le conscient, tandis que l'autre se place dans l'inconscient, et cela de manière inversée. Au départ, lorsque je vais trouver une personne à l'hôpital, je me présente socialement comme celui ou celle qui vient apporter de l'aide et du réconfort, le pôle blessé restant dans l'ombre. Le patient, lui de son côté, apparaît dans son pôle blessé. Sa part guérisseur se trouve au-dessous du seuil du conscient, indisponible. Que va-t-il se passer? Idéalement, le proche, s'il est en contact avec sa partie blessée, va permettre au pôle guérisseur de la personne malade de s'éveiller et d'émerger à la conscience, activant en lui ce qu'on appelle communément le facteur de guérison. En retour,

le proche est exposé à la partie blessée du patient, ce qui éveille en lui des résonances en lien avec ses propres blessures intérieures.

Écoutons Guggenbühl-Craig: «Aucune blessure, aucune maladie ne peut guérir si le guérisseur intérieur ne se met pas à agir [...] Il faut que quelque chose dans le corps et dans l'âme coopère pour que la maladie et les traumatismes soient surmontés [...]» Dans le langage courant, on dit souvent d'un patient: «Il ne veut pas guérir». Ce «ne pas vouloir guérir» ne concerne évidemment pas la volonté du moi. On ne devrait pas dire: «Il ne veut pas guérir», lorsqu'on a l'impression que le patient ne montre simplement aucune velléité de guérison. On devrait décrire ce phénomène avec la phrase: «Le guérisseur intérieur semble

faible». (7) Cette perception permet d'éviter une attitude culpabilisante à l'égard du patient puisqu'elle relativise la place dévolue à la volonté et tient compte des phénomènes inconscients; ce n'est pas la volonté qui dicte le rythme de la guérison, ni celle du patient, ni celle du proche d'ailleurs. Il y a des limites à l'efficacité de l'activisme du proche; pour ce dernier, être conscient de cela peut contribuer à l'alléger du poids d'une prise en charge qui risquerait de l'épuiser, de le décourager et de le culpabiliser lui aussi de ne pas réussir à sortir la personne aimée de cette sacrée maladie malgré tous ses efforts. Ce n'est pas le moindre mérite de ce schéma que de contribuer à mettre cela en lumière. Le proche est donc invité à faire retour sur lui-même, à rester en contact avec ses fragilités, ses ombres et ses faiblesses. Une telle disposition peut être verbalisée, mais pas nécessairement. Par choix, ou par impossibilité dans le cas, comme vous l'observez dans le schéma, où les échanges restent au-dessous du seuil de la conscience; on parlera alors de deux inconscients qui se touchent.

Un rêve tiré de ma pratique va venir illustrer ces mécanismes subtils de manière plus vivante. Il s'agit d'une dame, la soixantaine, qui a perdu son ami, mort dans des circonstances tragiques dix-huit mois plus tôt. Et voici ce rêve, qu'elle me raconte à la quarantième séance.

«J'avais rendez-vous chez vous. Je suis arrivée à la séance et il y avait un rem-

plaçant; j'étais très étonnée... un stagiaire, enfin, je n'en sais rien. Il avait les cheveux blonds, mi-longs, les dents un peu en avant; il était jeune. Et bon, j'ai tout de suite accepté la situation, sans aucun problème. Tout à coup, il a mis son doigt dans la narine et en a sorti un morceau de morve séchée. J'étais un peu choquée. Vraiment un grand morceau; ça ressemblait à une petite branche séchée avec des petits rameaux. J'ai trouvé ça assez étonnant. Et là-dessus, c'est comme si je me retrouvais à l'école et j'ai fait comme avec les enfants qui doivent se moucher et qui n'ont pas ce qu'il leur faut. J'ai tendu la main vers la boîte de kleenex, j'ai pris un kleenex dans la main et je le lui ai tendu: "Voilà ce qu'il vous faut"! Et tout à coup, la situation a complètement bifurqué et subitement je me suis retrouvée dans l'intimité avec cet homme. Ce n'était pas le physique de Bruno (son ami), mais, dans le ressenti, c'était comme si c'était lui. C'était extrêmement fort, comme s'il était physiquement là, dans mon lit.»

Après le rêve, les larmes ont coulé. À un moment donné, elle a ressenti une grande paix. Et elle a eu l'impression qu'elle était revenue de très très loin.

J'ai pour habitude de restituer leur rêve à mes patients, afin qu'ils puissent l'entendre de l'extérieur. Quand je lui ai raconté son histoire de kleenex tendu au thérapeute, ma patiente s'est mise à rire de bon cœur, et moi avec elle; nous avons beaucoup ri de ce retournement de situation où c'était elle, la patiente, qui prenait soin du thérapeute. C'était un rire évident, qui se passait de mots. Ce

qu'elle ne savait pas et dont je n'ai pris conscience qu'après la séance, c'est que ce motif curieux de la morve séchée ressemblant à une petite branche séchée avec des petits rameaux avait réveillé en moi un souvenir très précis. Il y a bien des années une cousine que j'aimais beaucoup était en train de vivre ses dernières semaines à l'hôpital à l'étranger. Je m'étais laissé décourager de faire le déplacement pour aller lui dire adieu et je m'en voulais de m'être laissé influencer par son entourage qui disait qu'elle était trop mal pour recevoir des visites. Or une nuit, j'ai rêvé que je retirais un rameau mort de mon petit doigt. En me réveillant le matin, je savais qu'elle était morte. Que le rêve, c'était ça. Et en effet, cela m'a été confirmé par un téléphone peu après. Ce rêve m'a fait beaucoup de bien, car il a balayé ma mauvaise conscience en me faisant éprouver dans ma chair la réalité de notre lien d'âme à âme, au-delà de la distance géographique. Pour revenir au cadre de la séance, j'étais tout à coup connectée à ma partie de souffrance transformée par l'image symbolique de mon rêve. Elle, de son côté, au moment du tournant de son rêve, qui fait immédiatement suite à l'épisode du kleenex, se trouve sans transition à faire l'amour avec son thérapeute, avec toutes les sensations du début des épousailles avec son ami, dix ou quinze ans plus tôt, ce qui l'a tellement bouleversée. Mais c'était bel et bien avec son thérapeute qu'elle vivait cette union au plus profond de son être. Symboliquement, c'était ses noces avec son guérisseur intérieur. Cela rappelle la *conjunctio*, pour reprendre le terme latin

utilisé par les alchimistes auxquels Jung s'est tellement intéressé dans la deuxième moitié de sa vie, parce que, dans leur exploration symbolique de la matière, il pouvait reconnaître la démarche que nous faisons lorsque nous tentons d'entrer en contact avec, et de faire l'expérience des couches fondamentales de nous-mêmes.

À la séance suivante deux semaines plus tard, ma patiente m'a annoncé qu'elle avait l'intention d'arrêter dans un mois. Depuis ce rêve, c'était comme si une distance s'était faite avec ces événements traumatiques. «Il y a eu un tournant depuis ce rêve, c'est comme si je refais un peu surface, je ne sais pas ce qui s'est passé, c'est quelque chose au-delà de ma compréhension», me dit-elle.

Il est essentiel que celui qui occupe la place de l'aidant soit relié à sa partie blessée et reste bien en contact avec ses blessures et ses fragilités. Cela est extrêmement exigeant, car le moi n'aime pas beaucoup être rappelé à ses limites individuelles. Il est plus facile de refouler la part encombrante et de la projeter sur l'extérieur. Auquel cas l'aidant devient «rien que guérisseur» et le patient «rien que malade». Prenons les sentiments d'impuissance et de culpabilité si souvent ressentis par les proches. Si le proche réussit à supporter les polarités et à contenir le pôle sombre de l'archétype, avec le sentiment d'insécurité voire d'angoisse qu'il génère, il sera davantage à même d'éviter l'activisme et le besoin de réparation forcenés qui peuvent s'emparer de lui et s'exprimer par des «Tu



devrais» qui ont en général pour effet de plonger le patient dans un sentiment de dévalorisation plus grande encore. Il ne s'agit évidemment pas ici de distribuer les bons et les mauvais points, mais de faire passer le message que le proche a également tout à y gagner; car l'activisme et le besoin de réparation exagérés dont il vient d'être question conduisent à l'épuisement du proche à plus ou moins brève échéance. Si à la surresponsabilisation (dont le sentiment de toute-puissance est la face cachée) nous réussissons à substituer la confiance dans les forces d'auto-guérison du patient lui-même, et supporter patiemment la tension entre les polarités, alors nous créons les conditions pour que la fonction transcendante, que «Jung définit [...] comme étant la faculté que possède l'inconscient de sécréter un troisième terme dans des situations de polarité apparemment indépassable» (8) puisse se manifester et réunir les opposés dans une conjonction dynamique.

Je vous remercie de votre attention.

## Références

(1) *La petite chambre*, par les réalisatrices suisses Véronique Reymond et Stéphanie Chuat, 2010.

(2) Voir Loertscher-Rouge, Françoise, «Sur les pas d'Esculape», in *La Vouivre*, Pèlerinages, vol.11/2001, Georg, Genève.

(3) Adler, G., «La question du sens en psychothérapie», in *Présence*, 4e série, vol.1, n°1, Puyreimond, Genève et Paris, 1977, p. 80.

(4) Guggenbühl-Craig, Adolf, *Pouvoir et relation d'aide [suivi de Possibilités et impossibilités de la formation de l'analyste jungien]*, trad. de l'allemand par Antoine Pinterovič, avec un avant-propos [de] Jean-Pierre Legrand, Éditions P. Mardaga, Bruxelles, 1985, p. 126.

(5) Jung, Carl Gustav, *La psychologie du transfert: illustrée à l'aide d'une série d'images alchimiques*, trad. de l'allemand par Etienne Perrot, Éditions A. Michel, Paris, 1980.

(6) Franz (von), Marie-Louise, *La Princesse Chatte*, traduction par Francine Saint René Taillandier, Éditions La Fontaine de Pierre, 2001, p.16.

(7) Guggenbühl-Craig, *op. cit.*, p. 118-119.

(8) Chalverat, Charles, *Voie parallèle: aux sources de la relation d'aide* [Conférence à l'Université de Lausanne], 1986.

# Le proche dans la tourmente émotionnelle

Atelier du Jura



Fernando Fiori

**N**otre atelier a réfléchi sur la question de la souffrance, souvent très lourde, éprouvée par les proches de patients psychiques. Composé de professionnels de la santé et de malades, notre groupe ne recensait, par contre, aucun proche dans ses rangs...

C'est donc avec l'aide de l'«A3 Jura», une association de proches et de malades atteints de troubles psychiques, que cet exposé a été préparé. Sans posséder les moyens alloués aux grands cantons, cette association, créée il y a cinq ans, a su se montrer très active dans tout le Jura.



Que ressent-on lorsque l'on partage le quotidien d'un être cher souffrant dans sa santé psychique? Une saynète viendra en illustrer de manière concrète les nombreux enjeux. Dans un second temps, nous poserons la question des ressources dont disposent les proches. Sur ce point aussi, une situation bien réelle vous sera présentée. En conclusion, nous formulerons un certain nombre de propositions pour améliorer la situation des proches.

## Rejet et conflit

Saynète par Pierrette Badertscher, Stéphanie Beuchat et Michel Martinoli

### Malade

«Que suis-je? Je suis trop malade pour faire quelque chose, mais pas assez pour que cela se voie... Je ne suis pas folle, je suis malade! Arrêtez de me crier dessus! Moi, je veux dormir. Laissez-moi dormir, dormir, dormir... Je sais qu'un jour je le ferai, mais je ne sais pas encore quand. Et la tendresse, bordel? Y'a qu'à, y'a qu'à, y'a qu'à.... Moi je ne dis pas

tout à mes parents, je les protège. Le rythme de ma vie a changé maintenant. Arrêtez de me bousculer! Oh hé ma maladie! Toi et moi, on est devenu des colocataires. Doit-on encore vivre ensemble? Comment veux-tu me comprendre alors que je ne me comprends pas moi-même? Les proches? Vous n'êtes jamais là quand on a besoin de vous... Et, franchement, quand vous êtes là, vous me pompez l'air! J'en ai marre des travaux d'occupation! Donnez-moi un vrai travail! Moi j'en ai pris pour pépète! Et vous? Les médecins, c'est de la merde et l'hosto, on s'emmerde! Les autres m'emmerdent! Et moi, je vous emmerde! Et vive la merde!»

### **Proche**

«Pourquoi toi? Tu ne mérites pas ça... Pourquoi nous? Que faire? A qui s'adresser? Sentiment d'impuissance... Comment peut-on continuer à vivre avec une souffrance aussi terrible?

Je t'aime plus que tout. J'essaie de te soulager, je t'écoute, je te dis que nous serons toujours à tes côtés. Je te masse des pieds à la tête. Tu es dans mes bras. Tu trembles, tu pleures, tu as peur. Tout mon cœur et mon âme ont mal de te voir souffrir à ce point. J'ai peur que tu ne vives plus jamais en paix. Peur que cette chose te torture encore plus. Peur de ne plus avoir la force. Peur que tu ne supportes plus toute cette douleur et que tu prennes une décision fatale. Je me sens coupable... Qu'ai-je manqué ou pas fait pour que tu sois comme ça? Je suis épuisée... Toute notre vie tourne autour de

ça. S'il vous plaît, laissez-nous quelques heures de répit! J'ai besoin de reprendre mon souffle!»

### **Soignant**

«Je n'ai pas le temps. J'ai autre chose à faire. On est en sous-effectif, on fait ce qu'on peut avec nos petits moyens. Je ne suis pas une hotline. Je suis un professionnel. Ce n'est pas de mes compétences, je suis tenu au secret professionnel. Ce n'est pas possible! Il y a trop de violence ici! Vous profitez de votre statut. Je dois en référer à ma hiérarchie. Votre cas est trop complexe. Et vous me pompez l'air!»

### **Fernando Fiori**

Quand une personne est atteinte d'une maladie psychique grave, c'est tout son monde qui s'écroule. Prise dans le délire et le chaos, elle ne comprend plus ce qui se passe. Alors peut surgir la violence; celle contre les autres, mais aussi celle contre soi-même. La consommation de drogues participe parfois à cette destruction de soi-même et vient empirer la situation. Des conflits éclatent avec l'environnement.

Les proches vivent souvent dans l'incompréhension et se sentent impuissants. Ce désarroi peut prendre la forme d'une rage contre soi-même, contre la société tout entière, ou encore contre le malade. Le proche peut choisir parfois de s'isoler.

La société se montre souvent rejetante vis-à-vis du malade, comme de ses proches. Mythes et préjugés contribuent à alimenter cette stigmatisation. Un sentiment de culpabilité et de honte s'installe. Les proches auront tendance à expliquer la maladie en se disant: «C'est à cause d'une séparation», «c'est parce que notre éducation était déficiente», ou encore «c'est parce qu'on a été trop sévère». Certaines idéologies en psychiatrie confortent ce genre de raisonnements qui continuent aujourd'hui à faire beaucoup de dégâts.

## **Forces et ressources**

*Saynète par Pierrette Badertscher, Stéphanie Beuchat et Michel Martinoli*

### **Le malade**

«Je te demande pardon pour les erreurs que j'ai faites dans le passé. Mon fils, je t'aime. Papa, Maman, vous êtes mes principaux soutiens. Me respecter, c'est aussi me mettre des limites claires. C'est bien d'essayer de se comprendre. Pourrait-on un jour parler la même langue? Je suis tombé si bas... Relevez-moi! D'accord, pour la négociation! Offrez-moi un vrai plan acceptable pour vous et pour moi! D'accord, je veux bien de la pilule bleue, de la chambre blanche et de votre vie en rose. Où sont les proches? Peut-être là-bas, sûrement ici. Un, deux, trois, j'irai vers toi. Je vous ouvre ma porte. Entrez, entrez, j'ai besoin de vous! Même si c'est difficile de le dire. Messieurs les politiciens, rencontrons-

nous! N'oubliez pas que je suis une électricité!

Approchez, approchez, il y a peut-être quelque chose à faire.»

### **Les proches**

«Notre pédopsychiatre est une femme fantastique. J'ai l'impression, pendant une heure, de pouvoir lui déposer mon fardeau. Le médicament me libère un peu l'esprit. Parler avec mon conjoint me fait du bien! Et aussi: prendre chaque jour ce qui est mieux qu'hier, aussi mince que ce soit. Un sourire de ta part me remplit de joie. Me découvrir une patience que je ne soupçonnais pas et une force presque sans limites. L'amour que je te porte est indestructible. Apprendre que chaque personne est différente et l'accepter. Prendre un jour après l'autre. Quel sentiment de bonheur et de bien-être lorsqu'un jour tu vas un peu mieux et que tu nous le dis! Tes amis qui ne sont pas partis et qui essaient comme nous de comprendre, nos quelques amis qui prennent encore de tes nouvelles. Quel bonheur que tu arrives encore à faire quelque chose, même s'il faut toujours te pousser! Apprendre à vivre avec... Apprendre beaucoup sur nous-mêmes. Je t'aime.»

### **Le soignant**

«Bonjour, qu'est-ce que je peux faire pour vous? Je vous écoute. Qu'attendez-vous de nous? Je vois que vous allez mieux. Vous avez fait des progrès. Je vous propose que l'on fasse ensemble un projet d'accompagnement éducatif.

Seriez-vous d'accord que l'on rencontre votre proche? Depuis que votre médication a été réajustée, nous vous trouvons plus éveillé et plus motivé. Vos compétences sont enfin reconnues et appréciées.»

## **Fernando Fiori**

Que peut faire le proche d'un patient psychique pour gérer la tourmente émotionnelle? L'enjeu le plus important réside dans une meilleure connaissance de la maladie. Le proche pourra alors faire la différence entre ce qui relève, chez son patient, de la mauvaise volonté et ce qui ressort de la pathologie elle-même.

Sur la base de ses connaissances, il apprendra également à se défaire de ses fausses croyances et à lutter contre tout sentiment de culpabilité; mais aussi à prendre du temps pour lui-même, sans se blâmer.

Si, par exemple, les parents se renseignaient mieux sur la schizophrénie, ils sauraient que cette maladie n'est en rien de leur responsabilité et ils pourraient jouir d'une vie plus épanouie. Ils oseraient aussi prendre du recul par rapport à leur patient et accepteraient plus facilement son incapacité à gérer sa vie. Des mesures de tutelle ou de curatelle seraient alors prises plus rapidement. Les proches apprendraient également à gérer les sources de tension ou de stress, ce qui éviterait que de nouvelles crises se produisent.

Plus conscients, les proches parviendront à accompagner leur malade avec une meilleure efficacité, ce qui ne contrevient évidemment pas à leur tâche première: celle de lui montrer son affection et ne jamais l'abandonner.

## ***Propositions constructives***

Les associations de proches et de malades jouent un rôle crucial. Elles permettent de se retrouver entre personnes touchées par une même problématique, d'échanger des expériences et de se soutenir. Elles représentent aussi une force collective capable de démystifier la maladie et de (re)donner aux proches et aux patients une nouvelle estime d'eux-mêmes. La culpabilité sera ainsi mieux combattue.

L'atelier du Jura, avec l'aide des associations actives dans la région, souhaite que les propositions suivantes soient prises en considération:

- L'association Profamille dispose de programmes spécialement conçus pour les proches de patients psychiques. Cette formation sur les stratégies d'action face au malade n'est pour l'heure disponible que dans les hôpitaux psychiatriques. Nous souhaitons que Profamille intervienne aussi dans les plus petites unités psychiatriques.
- La création d'un site Internet, baptisé par exemple [www.approchetojura.ch](http://www.approchetojura.ch), pourrait permettre à tous les partenaires

concernés par la maladie psychique d'accéder à un support d'information commun. Y serait répertorié aussi l'ensemble des adresses ressources et des liens en rapport avec la maladie psychique.

- La mise en service d'une ligne téléphonique anonyme, à destination des proches et des malades, fournirait à ces derniers une écoute, un soutien et des conseils. Les hôpitaux psychiatriques de Suisse romande sont appelés à soutenir et à superviser cette initiative. Pour faire connaître l'existence de ce numéro, des annonces pourraient paraître dans les journaux: «Si comme proche vous êtes en détresse, n'hésitez pas à demander de l'aide, téléphonez à SOS-Psy».

- La création d'une véritable communauté d'intérêts autour de la question des troubles psychiques permettrait de diffuser des informations sur ces maladies et de les dédramatiser. L'ensemble des partenaires concernés serait intégré dans cette démarche citoyenne et s'engagerait aussi à soutenir divers projets visant à améliorer les conditions de vie des personnes atteintes dans leur santé psychique.

Une telle communauté pourrait se mettre en place très rapidement, puisque, par définition même, elle ne comporterait aucune forme juridique ou statut particulier. Cette initiative aurait une influence positive sur l'opinion publique, mais aussi sur le plan politique.

## **Conclusion**

Seule la collaboration dans le respect mutuel des différentes compétences entre malade, proches et professionnels peut garantir une stabilisation, une réintégration sociale et une vie de qualité pour les personnes atteintes de maladie psychique et leurs proches. Les autorités ont un rôle clef à jouer pour faire aboutir ce processus, notamment en agissant résolument sur l'opinion publique. Nous attendons d'eux une attitude positive, empathique et libre de préjugés. Et des actions concrètes, aussi dans les régions plus excentrées, comme le Jura.

# Résultats du sondage

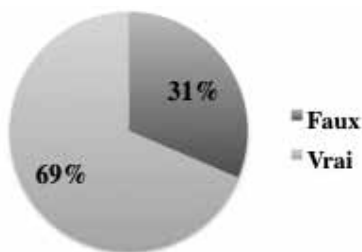
Créé par Aurélie Brunner  
et validé par le Comité scientifique  
du Congrès



**P**as moins de 574 personnes ont répondu au sondage que le Graap a mené sur la question du rôle des proches de patients psychiques. Parmi les personnes interrogées, 42% étaient des proches, 18% des patients, 33% des professionnels et 7% des voisins.

Comme vous le constaterez, cette enquête livre de précieuses informations sur les représentations et les images qui collent à la peau des proches et de leur malade.

## **1. Les proches osent parler librement de la maladie du patient sur leur lieu de travail:**



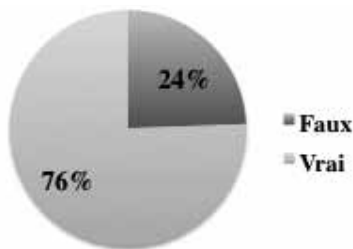
Environ un tiers des sondés estiment difficile pour les proches d'évoquer librement la question de la maladie psychique sur leur lieu de travail. Dans une économie qui vise la performance et la rentabilité, parler de fragilités et de problèmes psychiatriques équivaut à instiller le doute dans l'esprit de ses supérieurs hiérarchiques et/ou de ses collègues: «Va-t-il vraiment être fiable?», «risque-t-il de devoir s'absenter fréquemment?».

Le proche peut aussi se sentir réduit au rôle d'être souffrant: «Ce/cette collègue, son/sa fils/fille est...»

Pourtant, accepter la maladie, c'est aussi en parler à d'autres et découvrir, peut-être, qu'on n'est pas seul à vivre une telle situation.

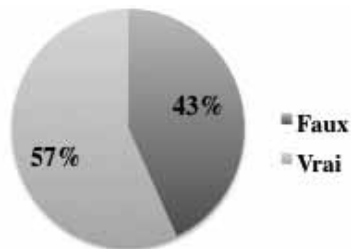
Il devient alors possible de miser sur la compréhension et la solidarité de ses collègues ou de son employeur. Près de 70% des sondés semblent ainsi leur faire confiance.

**2. Les proches devraient pouvoir faire hospitaliser le patient quand ils voient que sa santé se dégrade:**



Pour les trois quarts des votants, la famille devrait théoriquement se voir accorder le droit de participer à la décision de faire hospitaliser ou pas l'un de ses membres malade. L'entourage du patient, par sa proximité, assiste à son évolution au quotidien. Il connaît aussi les signes annonciateurs d'une nouvelle crise psychique et constate les effets concrets d'un manque de soins. Quoi de plus normal donc que la parole des proches soit prise au sérieux, lorsqu'ils demandent une hospitalisation? Leur intention est avant tout le soin et le bien-être d'un des leurs et non pas une «manœuvre» qui vise la mise à l'écart de quelqu'un de gênant.

**3. Les proches peuvent vivre une vie épanouissante malgré la maladie psychique de leur patient:**

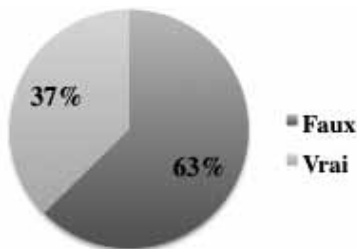


N'est-il pas quelque part indécent de mener une vie épanouie lorsqu'un être cher souffre au quotidien? A-t-on le droit dans de telles circonstances de prendre du temps pour soi-même et de s'autoriser des moments de plaisir? Sur ces questions, les avis sont partagés, même si une majorité se dessine en faveur de la possibilité pour les proches de s'«épanouir». Espérons que cette tendance se poursuive! Beaucoup rétorqueront cependant que, lorsqu'on vit aux côtés d'un malade privé de toutes perspectives personnelles, affectives et professionnelles, cela est tout simplement impossible; et c'est sans compter le temps et l'énergie consacrés aux soins du patient. Pour autant, une certaine distance doit s'installer entre la personne en souffrance et son proche. En se sacrifiant, ce dernier risque de s'épuiser ou de sombrer lui-même dans la maladie. Il ne sera alors guère plus aidant et culpabilisera d'autant plus. Quelles solutions? Accepter la maladie de l'autre et rechercher aide et res-



sources constituent les premières décisions à prendre. Un apprentissage sur soi doit se faire. Il permettra de grandir sur plan personnel et d'offrir une assistance au malade plus consciente et plus réfléchie. Et quel plus beau cadeau peut-on faire à son proche malade que d'être soi-même heureux et épanoui!

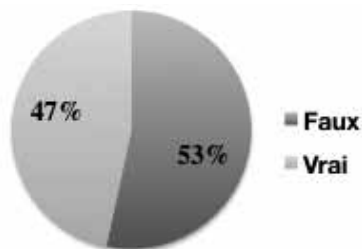
**4. Le professionnel pense que le patient est le symptôme d'une famille qui dysfonctionne:**



Pour 37% des personnes interrogées, les professionnels de la santé continuent à envisager la maladie psychique comme la résultante d'un environnement familial déficient. Un tel postulat entretient dans les esprits l'idée de responsabilité —et donc de culpabilité— d'un tiers dans le déclenchement des troubles psychiques. Or, aujourd'hui, il est clairement reconnu que ce type de pathologie présente une origine multifactorielle. Certes, les expériences en contexte familial en font partie, mais elles ne sont pas les seuls facteurs à envisager. D'autres éléments contextuels ne devraient pas être considérés sous l'angle de la responsabilité personnelle, mais plutôt sous celui de la manière dont les individus ont intégré certaines expé-

riences de vie. Une conception exclusiviste sur les causes de la maladie génère des préjugés tenaces et contribue à entretenir un climat de suspicion. Une partie des professionnels de la santé est donc appelée à se remettre en question pour que disparaissent à jamais de tels malentendus et que les familles soient considérées avant tout comme ressources.

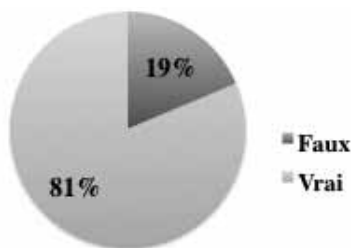
**6. Les professionnels ne prennent pas en compte la parole des proches, car ils estiment que ceux-ci sont trop touchés par la maladie pour être crédibles:**



Même si les résultats présentés ici sont en demi-teinte, on constate tout de même que les professionnels prennent de plus en plus en compte la parole des proches. Les médecins s'ouvrent peu à peu à l'apport possible des proches et la communication s'en trouve facilitée. Par ailleurs, des formations sensibilisent aujourd'hui le personnel soignant à l'importance de l'entourage. Même si, depuis vingt ans, la position des proches s'est bien améliorée, il n'en demeure pas moins difficile pour eux d'être véritable-

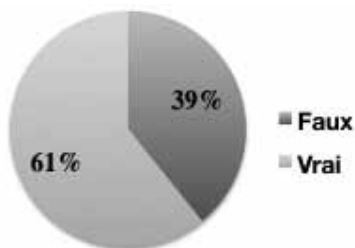
ment intégrés dans un réseau de soin. Leurs compétences restent insuffisamment reconnues et exploitées.

**7. Le voisinage pense que c'est aux proches d'intervenir afin d'éviter que le patient perturbe la tranquillité de l'environnement:**



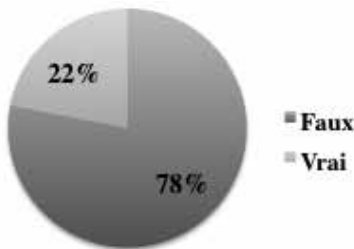
Les résultats très nets qui se dessinent ici ne sont pas surprenants. Beaucoup de personnes persistent à penser que c'est aux familles de s'occuper de leurs malades. Confrontées à des situations souvent difficiles et très lourdes émotionnellement, ces familles méritent d'être épaulées. Il en va d'ailleurs de notre intérêt à tous. Lorsqu'un patient trouble la tranquillité du voisinage, c'est donc à la police d'intervenir. Les médecins sont aussi responsables de l'hospitalisation d'un malade en phase de crise. Chacun jouera son rôle sur son propre terrain et, dans l'idéal, le voisinage se montrera solidaire vis-à-vis de cette famille en souffrance.

**8. Le voisinage a de la compassion pour les proches:**



Près de 40% des sondés estiment que les voisins n'ont guère de compassion vis-à-vis des familles. Ce pourcentage est important et reflète une forme d'individualisme qui exclut de son champ de vision tout ce qui ne se rapporte pas à soi-même. Les idées toutes faites sur la maladie mentale expliquent aussi probablement cette tendance. En effet, de nombreuses personnes s'obstinent encore aujourd'hui à considérer systématiquement les troubles psychiques comme le résultat des dysfonctionnements du milieu familial. Comment des voisins si mal informés pourraient-ils faire preuve de compassion envers cette famille? Un grand travail d'information sur la maladie psychique doit être fait. Il permettrait peut-être de faire prendre conscience à ces voisins que la pathologie mentale pourrait, un jour, s'inviter également chez eux.

### **9. Pensez-vous que les proches devraient être rétribués pour leur travail:**

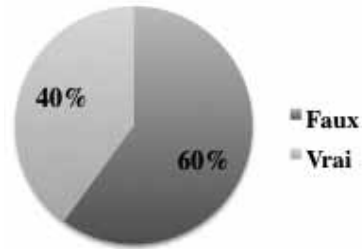


Plus des trois quarts des sondés estiment que les proches ne méritent aucune rémunération pour le soutien quotidien qu'ils apportent à leur malade. Cela indique qu'il existe une profonde méconnaissance des nombreuses tâches qu'accomplissent les proches, mais aussi des difficultés qu'ils traversent tant bien que mal. Certains sondés estiment peut-être aussi que les structures de soin et les réseaux d'entraide sont amplement suffisants. D'autres, peut-être plus avertis, pensent aussi qu'il serait négatif de professionnaliser l'aide apportée par les proches. Quoi qu'il en soit, il est certainement nécessaire de rendre davantage visible l'investissement des proches pour que leur rôle soit reconnu à leur juste valeur.

### **10. Le patient pense que le proche sait mieux que les soignants ce qui est bon pour lui:**

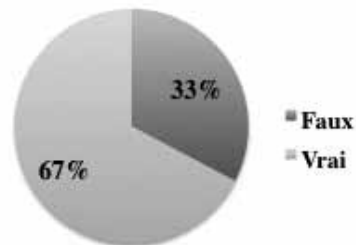
En se mettant à la place du patient, plus de la moitié des sondés estime que l'avis

des proches sur sa maladie est plus pertinent, que celui du corps médical.



En raison de leurs liens affectifs, les proches seraient mieux placés pour juger de l'état de santé de leur patient. Ils notent beaucoup plus facilement tout changement dans son attitude, ce qui le motive ou, au contraire, le décourage, ce qui est positif pour lui, etc. Aux yeux de nombreux patients, les décisions que prendraient ses proches seraient meilleures que celles des professionnels.

### **11. Le patient pense que ses proches ont honte de lui:**



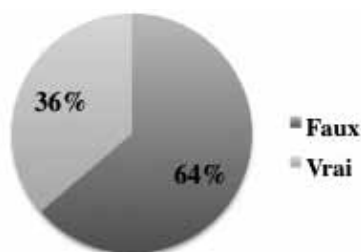
Le sondage montre qu'une grande majorité de patients estiment que leurs proches ont honte d'eux. Cela dénote un manque évident d'informations sur la

maladie psychique. Mieux comprise, mieux acceptée, elle serait moins stigmatisée socialement. Les relations avec le malade seraient plus saines, moins entachées de honte ou de culpabilité. La maladie doit devenir un élément fédérateur au sein de la famille et non un objet tabou.

seule responsabilité se limite peut-être à celle de se former pour devenir plus compétents.

## ***12. Le patient pense que les proches sont responsables de sa maladie:***

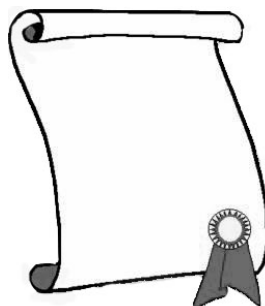
Un tiers des personnes interrogées estiment, en se mettant dans la peau du patient, que ses parents ou proches portent une lourde responsabilité dans sa maladie.



Certes, les proches peuvent s'être montrés maladroitement et avoir commis des erreurs. Pour autant, comme on le sait aujourd'hui, les causes de la maladie psychique sont plurielles. Notre société a encore de la peine à l'accepter, tant certains préjugés restent tenaces. Dans ce contexte, le médecin aura la charge d'expliquer clairement à son patient que ses proches ne sont pas responsables de son état de santé. Il en va de la qualité des relations au sein de la famille. Leur

# Charte des proches

## Quelques principes de base



Passer du concept assistanciel au concept de solidarité implique un changement de mentalité qui sera bénéfique pour l'ensemble de la société. C'est pourquoi le Graap, largement soutenu par la CORAASP (Coordination romande des associations d'action en santé mentale) propose une ébauche de principes de bases pour une CHARTE des PROCHEs, qu'ils souhaitent voir signée non seulement par les partenaires concernés par la problématique de la santé mentale, mais aussi par les autorités cantonales romandes de santé publique.

Ainsi, les signataires de la charte s'engagent à respecter et à agir en cohérence avec les valeurs qui sous-tendent la Convention internationale des droits de l'homme, en particulier celle de l'ONU relative aux droits des personnes handicapées.

## Définitions

Le **proche** est un citoyen comme un autre.

Le **proche aidant** est une personne qui apporte une aide à une autre personne qui est atteinte de troubles psychiques ou est en situation de handicap psychique. La personne aidée peut être un membre de la famille, un voisin, un collègue, à l'exception de la relation professionnelle (travailleur social/client; soignant/patient).

Le **proche solidaire** est une personne engagée et liée par une responsabilité, un intérêt commun, à une personne ou à plusieurs personnes en souffrance ou en situation de handicap psychique.

## Principes généraux

Pour que les proches puissent accéder au statut de «proches solidaires» et être reconnus en tant que citoyens responsables et engagés dans un projet collectif, certains principes de base, résumés dans le tableau qui suit, doivent être appliqués.

## ***Une alliance autour d'un projet***

Les signataires s'engagent à former une alliance autour d'un projet collectif de santé mentale qui réunira tous les partenaires confrontés à la maladie psychique, parmi lesquels les proches. La mise en commun des compétences de tous permettra d'agir avec plus d'efficacité et de rendre la maladie psychique plus visible au sein de la société.

### ***Respect***

#### ***du principe d'équivalence***

Les signataires s'engagent à considérer les proches comme des partenaires équivalents en termes de valeurs aux autres intervenants qui composent l'alliance. Bien que différents, les uns des autres, les partenaires sont tous incontournables et indispensables au processus de guérison.

#### ***Pour un engagement solidaire et responsabilité***

Les signataires s'engagent à assumer, de manière volontaire et solidaire, leur part de responsabilité dans un projet collectif de santé mentale. Qu'ils soient médecins, psychiatres, infirmiers, assistants sociaux, ou proches, chaque partenaire assumera son rôle avec la conscience des rapports d'interdépendance et de responsabilité qu'implique une alliance autour d'un projet commun. Si l'un manque à l'appel, c'est le projet tout entier qui est remis en question.

## ***Réciprocité entre partenaires***

Les signataires s'engagent à entretenir des rapports de réciprocité avec les proches et leurs différents partenaires. Agissant à des niveaux distincts, ils sont appelés à communiquer et à partager les informations obtenues par leurs pratiques respectives. Ce principe de réciprocité fait des proches non plus les simples bénéficiaires d'une aide à sens unique, mais des acteurs à part entière dans la recherche et l'application de solutions réfléchies en commun. Le principe de réciprocité garantit aussi le maintien de relations humaines respectueuses.

### ***Socialisation des problèmes individuels***

Les signataires s'engagent à regarder les troubles psychiques non pas comme relevant d'une problématique strictement individuelle, mais comme un problème appelant une réponse et un engagement collectifs. Proches et patients ne sont plus des centres passifs de l'attention, mais deviennent des acteurs impliqués dans un projet plus global de santé.

### ***Reconnaissance des compétences***

Les signataires s'engagent à reconnaître que les proches disposent de compétences spécifiques (voir annexe 1), au même titre par exemple que les presta-

taires de soins, ce qui les rend incontournables au sein d'une alliance œuvrant à l'aboutissement d'un projet de santé mentale.

### ***Reconnaissance des besoins***

Les signataires s'engagent à prendre en compte les difficultés vécues à de nombreux niveaux par les proches. C'est avec eux qu'une réponse adaptée à leurs besoins (voir annexe 2) doit être trouvée.

### ***Information et communication***

Les signataires s'engagent à veiller à ce que les proches, tout comme les autres partenaires, puissent accéder aux informations dont ils ont besoin, mais aussi transmettre aux autres acteurs celles qu'ils détiennent. Une communication efficace exige des moyens, notamment en termes de structures concrètes permettant l'échange.

### ***Autonomie***

Les signataires s'engagent à promouvoir l'autonomie des différents partenaires engagés autour d'un projet collectif de santé mentale et en particulier celle des proches.

Les sources d'interférence empêchant un fonctionnement serein (émotions douloureuses, doutes, etc.) doivent être discutées et prises en compte dans un climat de confiance et d'entraide mutuelle.

### ***Esprit de famille***

Les signataires s'engagent à agir pour la préservation de l'intégrité d'une famille confrontée à la souffrance psychique d'un de ses membres. Souvent menacé, le maintien de l'équilibre familial doit focaliser toutes les attentions. A cette fin, les partenaires s'efforceront de prendre en compte les besoins de chaque membre de la famille.

### ***Sécurité***

Les signataires s'engagent à favoriser l'application de meilleures conditions de sécurité lorsque le proche ou tout autre partenaire du réseau doit intervenir dans une situation d'urgence psychique ou encore dans un contexte de sortie d'hôpital.

### ***Psychiatrie et justice***

Les signataires s'engagent à promouvoir un usage plus réfléchi et plus souple des règles légales en matière de psychiatrie, qu'elles concernent le droit du patient et des proches (directives anticipées, secret médical...) ou les mesures de contraintes (placement à fin d'assistance, traitement forcé, hospitalisation non volontaire...).

### ***Proches et prison***

Les signataires s'engagent à promouvoir un changement dans les conditions de vie des patients psychiques en milieu carcéral. La prison est un lieu contre-

indiqué pour le traitement des patients psychiques. Les proches, au même titre que tous les autres partenaires du réseau, doivent pouvoir collaborer et soutenir une dynamique de rétablissement qui respecte les choix du patient détenu en matière de traitement. Les proches, tout comme les autres partenaires, s'engagent aussi à garantir à la personne incarcérée la pérennité d'un lien social apte à la maintenir dans un projet de vie.

### ***Santé psychique, santé sociale et citoyenneté***

Les signataires s'engagent à promouvoir une psychiatrie toujours plus humaine, en favorisant l'organisation et le fonctionnement de structures collectives qui respectent les principes et valeurs énoncés plus haut. Dans ce domaine, les proches sont souvent vecteurs d'initiatives et leurs idées peuvent se révéler profitables à tous.



# Quelques bases pour une charte des proches

**Pierre-Yves Maillard,**  
conseiller d'Etat,  
directeur du DSAS, Vaud



J'ai donc pris connaissance des documents qui m'ont été soumis et qui présentent vos premières réflexions pour l'élaboration d'une charte des proches.

D'abord, je trouve que ce travail est stimulant, car il interpelle le monde de la psychiatrie. Il est bon que cette branche de la médecine, comme toutes les sciences d'ailleurs, soit de temps en temps remise en question par ceux qui en bénéficient (ou la subissent, pour une minorité). C'est de cette manière aussi que les soins évoluent. Et pour preuve: la relation entre associations et spécialistes de la psychiatrie a permis ces dernières années de faire une évaluation critique de certaines pratiques, notamment liées à la contention et à l'hypostimulation. Des nouvelles limites ont été posées. Le Graap y a d'ailleurs largement participé, en publiant dans son journal *Diagonales* un dossier sur ce sujet. Cet exemple illustre bien la nécessité de créer des vases communicants entre professionnels de la santé et grand public par la voie des associations. Dans vos bases pour une charte des

proches, vous proposez en quelque sorte de reproduire cette dialectique, non pas à l'échelle générale, entre les institutions et les mouvements de défense ou de représentation des patients, mais à une échelle plus petite, dirais-je, à savoir celle des soins apportés au patient. Si l'approche systémique, qui inclut des interactions entre institutions et associations représentatives est considérée comme positive, il existe de bonnes chances pour qu'elle le soit aussi en matière de soin des patients. La démonstration me semble imparable.

Néanmoins, il faudra, dans nos réflexions futures, se méfier des fausses bonnes idées ou des mots porteurs d'illusions. En ce sens, pour reprendre vos bases pour une charte, il m'apparaît par exemple que, même si toutes les personnes concernées de près ou de loin par la maladie psychique forment un cercle autour d'un problème, ils n'en restent pas moins inégaux face au problème. Vouloir l'ignorer, ce serait se tromper. Le patient est quand même atteint de manière plus forte que les autres par un problème donné. Vouloir faire comme si

tout le monde avait la même distance ou la même relation à ce problème, ce serait encore une fois commettre une erreur. Je pense qu'il sera nécessaire d'écarter clairement ces fausses bonnes pistes. Nourrir de telles illusions nous éloigne des vraies solutions.

Il faudra aussi reconnaître que tous les acteurs en présence ne possèdent pas le même statut. Quand j'étais enseignant, j'émettais souvent des réserves à propos des «contrats» passés entre l'enseignant et l'élève. Pour moi, un bon contrat se fait, si possible, entre parties égales. Si ces dernières sont trop inégales, il appartient alors à la loi de renforcer la position du plus faible. Envisager que deux parties inégales fassent un contrat libre entre elles, comme cela semble être le cas dans votre modèle, revient pour moi à galvauder le sens des mots.

Votre réflexion contient l'idée très intéressante qu'un problème psychiatrique ne peut bien se résoudre que si l'on intègre davantage de partenaires autres que les seuls soignants. Je pense effectivement qu'il existe de nombreux appuis et ressources susceptibles d'être mobilisés.

Des drames m'ont sensibilisé à cette question, je dois le dire. En effet, je me suis entretenu avec des parents dont l'enfant s'est donné la mort à la sortie d'une hospitalisation en établissement psychiatrique. Ceux-ci m'ont fait part de leur colère et de leur frustration de ne pas avoir été entendus et pris en compte par le personnel soignant.

Ces témoignages doivent bien sûr être considérés avec précaution. Comme on le sait, les troubles psychiques de certains patients peuvent s'expliquer par un contexte familial difficile. Dans ces circonstances, il est vrai que les médecins encouragent parfois une certaine distance entre le patient et ses proches. Ils peuvent aussi, dans certaines situations, ne pas tenir compte de l'avis des familles; mais cela reste une exception. Le contact avec les proches est la plupart du temps précieux en matière d'informations sur le patient. Et je pense que les directeurs d'établissements psychiatriques du Canton de Vaud que j'ai eu l'occasion de rencontrer l'ont bien compris et manifestent une véritable ouverture vis-à-vis des proches. Pour ce que j'en sais, le travail de réseau a bien évolué et tient compte maintenant de l'ensemble des ressources à disposition.

À ma connaissance, il existe en psychiatrie différentes approches qui intègrent plus ou moins l'environnement. Il me semble que la psychiatrie s'est posé et continue à se poser de nombreuses questions sur le rôle des proches. Mais là, je m'aventure sur un terrain qui outrepassé mes compétences. Je peux par contre insister encore fois sur l'aspect positif d'ouvrir la discussion sur ce sujet au-delà du cercle restreint des professionnels de la psychiatrie. Que ce soit à l'échelle générale des politiques de soin, à celle des plans de traitement ou encore des stratégies thérapeutiques, toutes les idées gagnent à être écoutées et prises en compte. Il en résultera de meilleures connaissances sur le patient

et son environnement. Sur cette base, on pourra alors mobiliser les ressources ou, le cas échéant, créer des distances pour favoriser le traitement. La connaissance du patient et la mobilisation des personnes concernées par sa situation ne peuvent pas nuire, j'en suis à peu près convaincu. Modestement, c'est ce que je pourrais me permettre d'affirmer ici de manière assez catégorique, sans pour autant me prononcer sur un dessein déjà précis de cette charte et des évolutions que vous proposez dans les approches thérapeutiques.

Je souhaite encore ajouter que dans notre Département, nous avons de plus en plus conscience de l'importance stratégique de ceux qu'on appelle les proches aidants ou les aidants naturels. Ils jouent un rôle central dans toutes sortes de pathologies qui impliquent une perte d'autonomie: je pense bien évidemment aux troubles psychiques, aux handicaps physiques, mais aussi à la maladie d'Alzheimer, pour ne citer que celle-ci. Ces réseaux de proches doivent être soutenus, cela est clair, et il vaut la peine de réfléchir à la manière de les appuyer au mieux.

En partenariat avec la Commission cantonale des proches aidants, nous essayons de définir une politique publique de soutien aux proches aidants. Des subventions importantes ont déjà été allouées à diverses associations qui contribuent, par leur engagement et leurs efforts, à apporter un appui aux proches. Aidés, ces derniers seront aptes à soutenir leur malade sur une plus longue

durée. Il s'agit aussi de réduire le risque qu'ils tombent eux-mêmes malades, comme cela arrive malheureusement souvent. Leur éviter ce risque est à mon sens un devoir moral.

D'un point de vue économique maintenant, précisons aussi que l'apport des proches aidants représente, en Suisse, une économie de deux à trois milliards de francs chaque année. C'est dire à quel point il vaut la peine de soutenir financièrement leurs prestations. Celles-ci sont aussi décisives pour l'équilibre de notre système de soin qui ne peut, et ne pourra probablement jamais, se substituer complètement à l'entourage.

Pour autant, nous sommes aussi conscients que l'entourage a été énormément sollicité ces dernières décennies. Il représentait parfois la seule ressource des malades avant que l'État ne décide d'investir dans les systèmes de soin.

En ce qui concerne le budget de la santé, je pense maintenant qu'il faut redéfinir certaines priorités. J'ai parfois le sentiment que des dizaines de millions sont facilement alloués pour augmenter les capacités hospitalières, en lien avec la croissance démographique, mais que d'un autre côté, on peine toujours à déboursier les quelques centaines de milliers de francs pour favoriser les solutions à domicile. J'essaye depuis plusieurs années d'attirer l'attention de mes concitoyens sur ce problème. À mon sens, un million de francs donnés aux proches aidants pourrait justement

nous en éviter deux ou trois de dépenses en lits d'hôpital ou en hébergement médico-social. Rappelons d'ailleurs qu'en développant les soins à domicile, le Canton de Vaud est parvenu à réduire l'hébergement médico-social à plus de 30% en dessous de la moyenne suisse en nombres de lits par millier d'habitants. D'ailleurs, il me semble que les personnes concernées souhaitent pouvoir rester à domicile le plus longtemps possible.

Je pense finalement que vos réflexions sur la place des proches trouveront un bon lieu de discussion dans la Commission cantonale des proches aidants. Elles contribueront à stimuler nos propres réflexions dans le domaine de la psychiatrie, mais aussi, plus largement, dans le domaine de la politique sanitaire.

Voilà, Mesdames, Messieurs, ce que je pouvais dire en conclusion.

Je vous remercie beaucoup de votre attention et vous souhaite plein succès dans vos travaux.

# **ANNEXE 1:**

## **Compétences des proches**

### Synthèse des ateliers romands

#### ***Présence et engagement au quotidien***

##### ***Fidélité et persévérance***

Liés affectivement aux malades, les proches s'engagent au quotidien avec détermination et persévérance pour leur rétablissement.

En cas de rechute du malade, ils ne l'abandonnent pas, mais sont prêts à redoubler d'effort pour que son état de santé s'améliore.

Grâce aux proches, le malade se sait aimé et accompagné, quoi qu'il arrive. Seul, il dramatiserait sa situation et ne parviendrait plus à voir positivement la vie.

##### ***Écoute et empathie***

Respectueux et prêtant une oreille attentive au malade, les proches lui permettent de mettre des mots sur son ressenti, ce qui contribue à l'apaiser et à créer autour de lui un climat plus positif.

#### ***Compréhension et acceptation***

Les proches font preuve de compréhension vis-à-vis du malade.

Ils savent par ailleurs accepter la situation et lâcher prise lorsque cela devient nécessaire. En ce sens, ils connaissent leurs propres limites et se comportent en personnes responsables et conscientes.

##### ***Espoir***

Convaincus qu'un meilleur avenir attend le malade, les proches incarnent et manifestent l'existence d'un espoir de rétablissement. Les proches parviennent à lui faire renoncer à ses idées noires et lui laissent entrevoir des lendemains meilleurs.

##### ***Identification et mobilisation des ressources***

Connaissant bien le malade et entretenant avec lui un lien de confiance, les proches l'aident à stimuler ses propres ressources et le rendent attentif à ses compétences pour rebondir, ne le laissant pas sombrer dans l'abattement. Ils connaissent la partie «non malade» qui

subsiste chez l'être aimé et qui doit être stimulée.

### ***Gestion du quotidien***

L'engagement des proches au côté du malade s'exprime aussi dans les tâches courantes: préparation des repas, maintien de l'hygiène, suivi de la médication, gestion administrative, etc.

### ***Témoin et observateur social***

#### ***Discernement***

La fréquentation quotidienne du malade a permis aux proches de développer certaines stratégies pour contrer le désarroi de l'être aimé. Il peut s'agir de mots ou de gestes tout simples, mais qui sont efficaces et utiles pour le bien-être du malade.

#### ***Intuition***

En tant que témoins de l'évolution du malade, les proches ont appris, consciemment ou pas, à repérer les différents signes ou manifestations annonciateurs d'une période mieux-être ou d'une dégradation de son état de santé. Sans pouvoir dire toujours pourquoi, ils se montrent capables de prévoir l'arrivée d'une crise psychique par exemple.

Ils savent aussi d'instinct quand le malade a besoin d'être seul, ou alors d'échanger.

### ***Constance et permanence du lien***

Véritables fils rouges dans l'histoire de la personne malade, les proches sont les garants de la continuité de son évolution. En effet, le malade, lorsqu'il est découragé, a tendance à ne pas voir les progrès effectués. Les proches, en tant que témoins privilégiés de son évolution, pourront le valoriser en lui rappelant le chemin parcouru.

#### ***Maintien du lien social***

En organisant différentes activités et rencontres avec d'autres personnes, les proches offrent au malade la possibilité de maintenir des liens et des contacts avec l'extérieur, lui évitant par là les conséquences négatives d'une désinsertion sociale.

### ***Fédérateur social***

#### ***Promotion de la cause des proches***

Par son engagement auprès du malade, les proches contribuent à promouvoir une nouvelle image des troubles psychiques et des personnes qui y sont confrontées. Actifs et engagés en faveur

de cette cause, ils permettent en outre à tous les proches de reconnaître le rôle particulier qu'ils peuvent jouer.

### ***Citoyenneté***

Confrontés au quotidien à la maladie psychique, les proches solidaires participent à un changement de regard de la société sur les troubles psychiques et facilitent le dialogue entre personnes concernées, leur proposant de s'unir pour faire évoluer les mentalités et les structures. Bien insérés dans le tissu social et la vie locale, les proches contribuent à promouvoir un meilleur vivre ensemble.

# **ANNEXE 2:**

## **Besoins des proches**

Synthèse des ateliers romands

### **Reconnaissance et intégration dans le réseau de soin**

#### **Reconnaissance d'un statut d'acteur**

Les proches ont souvent de la peine à faire entendre sa voix auprès d'un réseau de soin qui ne leur reconnaît pas toujours des compétences et un rôle propres ou qui les perçoit parfois comme des freins au rétablissement. Cette mise à l'écart ne se justifie pas et c'est seulement en intégrant les proches en tant qu'acteurs centraux qu'un projet de santé mentale abouti pourra voir le jour.

#### **Changement de posture des partenaires**

Se considérant parfois comme omniscients, certains professionnels de la santé ne collaborent pas ou peu avec les proches, dont la parole se trouve dépréciée ou disqualifiée d'avance. Une ré-humanisation des rapports entre soignants et proches constitue une des conditions *sine qua non* à un dialogue

### **Communication et circulation de l'information**

Les proches ne savent pas toujours à qui s'adresser pour obtenir les informations qu'ils recherchent ou pour transmettre celles qu'ils ont en leur possession. En tant que partenaires actifs, ils doivent pouvoir communiquer avec le personnel soignant, de même qu'avec les différents intervenants impliqués dans la prise en charge du malade.

Pour que ces échanges soient productifs, les soignants veilleront à être bien compris des proches et à faire une utilisation moins rigide du secret médical, en se rappelant que ce dernier sert avant tout les intérêts du patient.

#### **Partage des responsabilités**

Souvent, les proches sont seuls face aux décisions à prendre concernant le malade. C'est notamment le cas lorsqu'ils doivent eux-mêmes choisir de faire hospitaliser ou pas le malade.

Un partage de cette lourde responsabilité entre les différents partenaires du réseau est dès lors nécessaire.



## ***Investissement du réseau en situation carcérale***

Ne bénéficiant que de rares contacts avec leurs proches, confrontés parfois à un vide sanitaire, les détenus souffrant de troubles psychiques ne peuvent pas être pris correctement en charge. Il est urgent que les équipes d'aide et de soins, mais aussi les proches, puissent mieux investir le milieu pénitentiaire.

## ***Soutien***

### ***Apprendre à gérer ses émotions***

Les proches confrontés à la maladie psychique ressentent toute une gamme de sentiments et d'émotions qui nuisent à leur bien-être: colère, tristesse, culpabilité, impuissance... Les proches ont en ce sens besoin d'autant d'attention et de soins que le malade. Leur santé et leur équilibre personnel et familial en dépendent. Leur apprendre à gérer ces émotions négatives leur permettra de relâcher la pression, d'économiser leurs ressources et d'aider avec plus de justesse et de mesure.

### ***Se reposer sur d'autres personnes***

Les ressources physiques et morales des proches ne sont pas illimitées. Souvent épuisés, ils ne sont plus capables de fournir une aide appropriée et mettent en

péril leur propre équilibre. Pouvoir compter sur l'intervention de personnes-relais dans ces moments-là est essentiel, que ce soit pour mettre des mots sur leur situation, capter un peu de chaleur humaine ou pour prendre simplement un peu de repos.

### ***Mobilisation de l'entourage des proches***

Face à la détresse des proches, leur entourage (amis, collègues de travail, voisins...) pourrait leur offrir un soutien. Par peur de la maladie psychique, celles-ci ne s'impliquent malheureusement pas assez, ce qui contribue à l'isolement social des proches.

## ***Démarches administratives et juridiques***

### ***Helpline 24 h sur 24***

La création d'une structure de soutien accessible en tout temps permettrait aux proches confrontés à des situations de crise ou d'urgence psychiatrique de bénéficier d'une part de conseils concrets sur l'attitude à adopter ou les décisions à prendre et, d'autre part, d'exprimer leur ressenti.

### ***Check-list***

La création d'une *check-list* des démarches administratives, juridiques,

comportant également l'ensemble des adresses ressources permettrait aux proches d'obtenir plus facilement les informations dont ils ont besoin. Cette *check-list* doit pouvoir être accessible sur les sites Internet des associations et des institutions médico-psychosociales.

### ***Service juridique romand spécialisé***

Il s'agit par cette mesure de compléter l'assistance offerte par Pro Mente Sana et de proposer aux proches un service qui puisse non seulement les informer, mais aussi instruire les dossiers juridiques.

### ***Déstigmatisation de la maladie psychique***

Par honte, les proches préfèrent encore trop souvent cacher qu'un des leurs souffre de maladie psychique. Une méconnaissance des troubles psychiques contribue à les ériger en tabous. Mieux compris, ils feraient moins peur et susciteraient de l'empathie plutôt que de la méfiance. Les proches seraient alors peut-être mieux soutenus et leur rôle dans le tissu social reconnu et valorisé.

À nouveau dignes, les proches n'auraient plus de comportements de déni ou de honte face à la maladie et oseraient en parler, demander de l'aide ou fréquenter des groupes de paroles.

### ***Enfant de patient psychique***

Les enfants de patients psychiques nécessitent une prise en charge particulière. En raison de leurs liens affectifs avec le malade, ils doivent être reconnus comme des partenaires à part entière.

Les professionnels doivent s'informer de l'existence ou pas d'enfants dans l'entourage du malade et s'assurer qu'ils bénéficient eux aussi d'un soutien.

Il existe différents supports d'information adaptés à l'âge de chaque enfant et qui peuvent répondre de manière appropriée à leurs nombreuses interrogations. Ce type de matériel doit être diffusé auprès des professionnels de la santé, des enseignants et des médiateurs scolaires, afin que les enfants concernés y aient accès.

Une personne neutre doit être désignée pour suivre et accompagner l'évolution de chaque enfant. Il se souciera de son vécu et lui permettra d'exprimer ses émotions, mais l'aidera aussi à découvrir ses propres compétences et à les développer.

### ***Engagement politique en faveur des proches***

S'il est bien reconnu que l'apport des proches permet de réaliser des économies importantes, leur rôle ne se limite pas uniquement à ceux d'aidants. Au

même titre que les partenaires de soin, eux aussi ont des compétences à faire valoir. Le monde politique est appelé à prendre conscience que les proches ne sont pas que des prestataires de soins non patentés, mais avant tout des personnes pleines d'idées innovantes et de conscience sociale.



---

## **Quand la maladie psychique frappe, cinq lieux où parler!**

### **Graap Lausanne**

Réception et direction

Du lundi au vendredi, 9 h - 12 h, 14 h - 17 h

Rue de la Borde 25, Case postale 6339 - 1002 Lausanne

Tél. 021 647 16 00 - Fax 021 641 25 83

info@graap.ch, www.graap.ch

Accueil, ateliers, animations

Restaurant Au Grain de Sel

Rue de la Borde 23

Tél. 021 646 95 98 (cabine)

Du lundi au vendredi, 7 h 30 - 20 h

Dimanche, jours fériés, 8 h 30 - 20 h

### **Le Cybermag**

Accueil, kiosque et cybercafé

Du lundi au vendredi, 9 h - 17 h

Site de Cery - 1008 Prilly

Tél. et fax 021 647 03 89

### **La Roselière**

Accueil, ateliers, animations / Restaurant

Du lundi au vendredi, 9 h - 17 h

Rue de la Roselière 6 - 1400 Yverdon-les-Bains

Tél. 024 426 34 33 - Fax 024 426 34 37

### **La Berge**

Accueil, ateliers, animations

Du lundi au vendredi, 8 h 30 - 11 h 30, 13 h 30 - 16 h 30

Route de Divonne 48 - Centre Articom, 2<sup>e</sup> étage - 1260 Nyon

Tél. 022 362 16 45 - Fax 022 362 16 14

### **La Rive**

Accueil, ateliers, animations

Du lundi au vendredi, 9 h - 12 h, 14 h - 17 h

Cafétéria: du lundi au vendredi, 8 h 45 - 15 h 30

Rue du Mûrier 1 - 1820 Montreux

Tél. 021 965 15 20 - Fax 021 965 15 22

---

## **Impressum**

Editeur

Graap

Responsable d'édition

Joël Meylan

Mise en pages

Joël Meylan

Retranscription

et adaptation

Joël Meylan

Correction

Joël Meylan

Photos

Matthieu Gigon

Retouches photos

Joël Meylan

Impression

Sprint

Votre Imprimeur,

Yverdon-les-Bains

© Tous droits réservés

Vente au numéro

15 fr.

Banque

Cantonale

Vaudoise

CCP 10-725-4

IBAN CH 08 0076 7000

A053 0378 9



Centre hospitalier  
universitaire vaudois

DÉPARTEMENT DE PSYCHIATRIE



Programme psychoéducatif pour  
les familles ayant un proche  
souffrant de schizophrénie



Centre hospitalier  
universitaire vaudois

IUHMSp



Service des assurances  
sociales et de  
l'hébergement



éésp

école d'études sociales et pédagogiques · Lausanne  
haute école de travail social et de la santé · Vaud



Etablissement socio-éducatif  
Le Rôtillon



Schweizerische Gesellschaft für Sozialpsychiatrie (SGSP)  
Société Suisse de Psychiatrie Sociale (SSPS)  
Società Svizzera di Psichiatria Sociale (SSPS)

*Avec nos remerciements pour leur soutien financier*